



UNIVERSIDAD DE BURGOS
FACULTAD DE EDUCACIÓN

TRABAJO FIN DE GRADO

**ESTUDIO DE CASOS: EL HUMOR COMO MÉTODO
TERAPÉUTICO DE CURACIÓN EN NIÑOS
ONCOLÓGICOS DE LARGA DURACIÓN Y SUS
FAMILIAS**

**GRADO EN MAESTRO DE EDUCACIÓN PRIMARIA
(EDUCACIÓN ESPECIAL)**

BASTIDA SUSINOS, JULIA
DIRIGIDO POR: DRA. MARÍA FERNÁNDEZ HAWRYLAK

AGRADECIMIENTOS

Con estas líneas quiero agradecer en primer lugar, a los niños que han participado en este estudio, y a sus familias, ya que sin su ayuda, no hubiese sido posible. Por el cariño y aprecio que he recibido durante estos meses.

También agradezco a Susana y Jesús, mis profesores del Aula Hospitalaria, por haber formado parte de mi mejor y último periodo de prácticas de la carrera, por su apoyo y confianza durante estos meses.

A mi tutora, María Fernández Hawrylak, por haber confiado desde un principio en mi propuesta, su paciencia y sus consejos.

Y por supuesto gracias a mi familia, mis compañeras de piso y amigos que me han apoyado y animado durante estos meses.

ÍNDICE

RESUMEN	1
ABSTRACT.....	2
INTRODUCCIÓN	3
1. MARCO TEÓRICO	5
1.1 El humor: consideraciones generales.....	5
1.2 Beneficios del humor: los payasos en los hospitales	6
1.2.1 <i>Terapiclowns</i>	8
1.3 Oncología infantil	9
1.4 El concepto de Resiliencia	11
1.5 Estrategias de afrontamiento	12
2. EL PRESENTE ESTUDIO	16
2.1 Preguntas de investigación.....	16
2.2 Objetivo del trabajo.....	16
2.3 Participantes	16
2.4 Instrumentos.....	20
2.5 Procedimiento	21
2.6 Análisis de datos	23
3. RESULTADOS	25
3.1 Resultados de los cuestionarios	25
3.2 Resultados de las entrevistas.....	30
4. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	36
5. COMPETENCIAS DEL GRADO.....	38
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	42
ANEXOS	46

ÍNDICE DE TABLAS Y GRÁFICOS

Tabla 1: Factores que determinan la capacidad de resiliencia.....	12
Tabla 2: Respuestas de los cuestionarios de los niños.....	25
Tabla 3: Medidas de tendencia central y dispersión.....	25
Tabla 4: Ítems y valores del cuestionario.....	25
Gráfico 1: Resultado de los cuestionarios de los niños.....	26
Gráfico 2: Respuestas sujeto 1.....	27
Gráfico 3: Respuestas sujeto 2.....	28
Gráfico 4: Respuestas sujeto 3.....	28
Gráfico 5: Respuestas sujeto 4.....	29

RESUMEN

En los últimos años ha habido un fuerte incremento de la presencia de los payasos (*clowns*) en los hospitales, especialmente en el ámbito pediátrico. Aunque son muchos los países del mundo donde los niños reciben la actuación de los payasos durante una hospitalización, todavía son pocos los estudios que se han dedicado a analizar en profundidad la eficacia de las intervenciones de los payasos de hospital en la adaptación a la hospitalización y a la enfermedad. El objetivo de la investigación que se presenta es comprobar si el uso del humor como técnica activa de afrontamiento de la enfermedad es eficaz en los niños oncológicos y sus familias. Para ello se utilizó el Estudio de Casos como metodología de investigación. La muestra estuvo compuesta por cuatro niños/as afectados por enfermedades oncológicas, con edades comprendidas entre los 5 y 8 años, ingresados en el Servicio de Pediatría del Hospital Universitario de Burgos, alumnos del Aula Hospitalaria, y sus familias. Los instrumentos utilizados fueron la entrevista semiestructurada realizada a las familias, y un cuestionario diseñado *ad hoc* tipo Likert para los niños. Los resultados obtenidos demuestran que el humor mejora la estancia del niño en el hospital y hace que se distraiga y se olvide de su enfermedad. Como conclusión cabría destacar que el empleo de humor no soluciona ningún problema en sí mismo, pero puede cambiar la forma de abordar la propia enfermedad y por tanto constituye una estrategia activa de afrontamiento.

Palabras clave: humor, payasos de hospital, *Therapyclowns*, Estudio de Casos, cáncer infantil.

ABSTRACT

There has been a sharp increase in the presence of clowns in hospitals in recent years, in particular in the pediatric sphere. Although there are many countries in the world where children receive the performance of clowns during their hospital stay, yet few studies have been devoted to making a deep analysis of the effectiveness of hospital clowns interventions in the adaptation to hospitalization and to the disease. This research aims to check if the use of humour as an active disease coping technique is effective in children with cancer and their families. Case study was used as research method. The sample consisted of four children affected with oncological diseases, aged between 5 and 8, hospitalized in the pediatric ward of the University Hospital of Burgos and attending the hospital school, and their families. The instruments used were semi-structured interviews with the families, and an ad hoc designed Likert questionnaire for the children. The outcomes show that humour improves the hospital stay of the children, gets them distracted and makes them forget their disease. It would be highlighted, in conclusion, that the use of humour does not solve any problem itself, but could change the way of addressing the disease, therefore it is an active form of coping.

Keywords: humour, hospital clowns, *Terapiclowns*, case study, childhood cancer.

INTRODUCCIÓN

El Trabajo de Fin de Grado (TFG) que presento está vinculado a la experiencia que he vivido en el Practicum II durante los meses de febrero a mayo del 2016, donde he realizado las prácticas en el Aula Hospitalaria del Hospital Universitario de Burgos (HUBU). Esta oportunidad ha resultado ser única y una experiencia muy gratificante. El trabajo tiene como objetivo general comprobar si el uso del humor como técnica activa de afrontamiento de la enfermedad es eficaz en niños con enfermedades de larga duración, concretamente en niños con procesos oncológicos y sus familias.

La elección de este tema partió de un curso de formación que realicé el pasado invierno sobre payasos de hospital *Terapiclowns*. Dicha temática me resultó de gran interés y valoré que podría ser un buen tema de investigación comprobar si el uso del humor beneficia en estos niños que tienen que estar una larga temporada en el hospital debido a su enfermedad. Ya dijo Path Adams en la película que lleva su propio nombre (1998) *“No conozco una sola enfermedad que se cure con la seriedad, con la ira o con la apatía. No llegaremos muy lejos si nos ponemos muy serios. Lo más curativo es el amor, el humor y la creatividad”*.

Se ha orientado hacia esta temática, porque se considera que el humor es un factor muy importante en nuestra vida, si para nosotros lo es, en niños que padecen una enfermedad, y que su vida se ve limitada a un entorno poco habitual para ellos, como es el hospital, me parece que el humor es un factor de gran relevancia para trabajarlo con ellos.

Indudablemente, cuando una persona enferma, su entorno queda afectado, y aparecen nuevas áreas de necesidades que no están cubiertas del todo por los servicios médicos y sanitarios (Polaino-Lorente y Ochoa, 1998; citado en Fernández, 2000).

Cuando se trabaja en un hospital muchas son las emociones y sentimientos que afloran, y lo que más se abunda son las emociones como el sufrimiento, el dolor, la angustia etc. (Ariza, 2014).

La atención al enfermo corresponde a las funciones del médico y del personal sanitario, pero también a otros profesionales que tienen que atender y cuidar al

paciente, como puede ser el maestro del Aula Hospitalaria (Fernández, 2000) y los payasos de hospital (PDH).

Los docentes que se encuentran en las Aulas Hospitalarias están en un contexto muy distinto al de los colegios ordinarios, pero sí tienen en común alumnado que ha pasado por momentos difíciles debido a su enfermedad, y que día a día conviven con ella, con el tratamiento, con la medicación, con los dolores, con las frustraciones y con todo lo que el diagnóstico implica (Bustos, 2014).

También me parece muy importante poder enfocar el humor a la enseñanza. Tal y como dice García (2010), hay trabajos de investigación cuyos resultados muestran que el humor permite establecer un vínculo más cercano entre el profesor y el alumno, incrementa la comunicación entre ambos, y contribuye a la mejora de resultados académicos. Por tanto, aprenderán mucho mejor si el profesorado disfruta con lo que hace, comparte su humor con el resto, favorece la creatividad, transmite sabiduría e ilusión, etc.

A lo largo de estas páginas se abordará un Estudio de Casos para conocer los efectos del humor a través de los payasos del hospital, donde participan los niños afectados, sus familias, los maestros del Aula Hospitalaria, el personal médico-sanitario, los *Terapiclowns* y quien escribe estas líneas como alumna de prácticas.

El TFG se ha estructurado en las dos partes indicadas en la normativa de la Facultad de Educación: (1) un marco teórico que incluye el estado de la cuestión y una revisión de experiencias similares en la temática que nos ocupa, esto es, el humor y su aplicación al ámbito hospitalario escolar; (2) un estudio de investigación educativa de carácter cualitativo en el que se ha procurado seguir las fases del método científico. Para ello se consultaron las bases de datos de Google Scholar, WoS, Scopus y Dialnet (Biblioteca General) utilizando las palabras claves recogidas en el Resumen, y seleccionando los documentos que se consideraron más relacionados con el tema de investigación. Igualmente se consultaron libros y otra documentación de forma complementaria a la investigación. Por otra parte se recogen las referencias bibliográficas utilizadas tanto para la fundamentación teórica como para el estudio en cuestión, así como un apartado de anexos. Finalmente se ha intentado explicar el grado de adquisición de las competencias del título.

1. MARCO TEÓRICO

1.1 El humor: consideraciones generales

El humor es un fenómeno bastante complejo ya que conlleva elementos sensoriales, emocionales, cognitivos y expresivos que se interrelacionan entre ellos, por eso hace que sea difícil definirlo o medirlo con exactitud.

Podrían citarse algunas definiciones clásicas de diversos autores y otras más contemporáneas, como por ejemplo las que recogen y referencian Sánchez, Gutiérrez, Santacruz, Romero, y Ospina (2009) en su artículo:

Freud (1928) define el humor *“como un medio por el cual el individuo puede liberar inconscientemente impulsos sexuales y agresivos, que permite la liberación de energía psíquica y generar placer; es considerado por el psicoanálisis como un mecanismo de defensa”*.

Más adelante, Dixson (1980) planteó que *“el humor es el medio que el ser humano utiliza para poder enfrentar las situaciones que lo asustan, como la muerte o el duelo; pues, al enfrentar dichas situaciones con humor”*.

Otro referente es Vigara (1998), quien afirma que personas, cosas, hechos o dichos son cómicos al mostrar su capacidad de divertir o de excitar la risa, incluso si no se tenía la intención inicial de hacerlo.

Más recientemente, Artalejos (2002) define el humor *“como una actitud humana, un determinado modo de hacer las cosas, ánimo, semblante, ante la realidad en que vivimos y por tanto no es un simple fenómeno”*.

Podríamos decir que el humor es un medio que se utiliza para enfrentarse ante situaciones desagradables o negativas para el sujeto y permitiéndole así que este las canalice para su bienestar y su adaptación al entorno social.

La palabra humor define *“el estado de ánimo de una persona, habitual o circunstancial, que le predispone a estar contenta y mostrarse amable, o, por el contrario, a estar insatisfecha y mostrarse poco amable”* (Moliner, 2001), es por tanto una actitud subjetiva. Cabría decir entonces que el humor es un medio y una estrategia para comunicarse y enfrentarse a diversas situaciones de la vida cotidiana, una actitud de vida.

Por su parte la risa es una respuesta biológica producida por el organismo como respuesta a determinados estímulos, y considerada básicamente como una respuesta a momentos o situaciones de humor como expresión externa de diversión y relacionada con alegría y felicidad, motivada por un estímulo cómico (Provine, 2004). Resulta pues evidente que humor y risa se relacionan.

1.2 Beneficios del humor: los payasos en los hospitales

Cuando se goza de buen humor, se aprende a ver los problemas de una forma diferente, de manera más relajada y se encuentran soluciones más creativas y flexibles más rápidamente.

Aunque el sentido del humor no solucione ningún problema por sí mismo, puede cambiar la forma de abordar ese problema, o en el caso que nos concierne, la propia enfermedad (Camuñas, 2009).

Desde esta perspectiva, podríamos hablar de los payasos en el hospital, los *clowns*. El papel del clown en los hospitales es hacer reír aportando a la vez optimismo y esperanza dentro de una situación dramática como puede ser la enfermedad.

El clown no significa acudir a sanar a un paciente con una nariz de payaso y un disfraz. Pero sí hacerlo con una sonrisa sincera, y una dosis de humor, ya que ello puede aportar más beneficios que lo contrario: distracción, esperanza o ánimo por ejemplo.

Son muchos los estudios científicos que explican los beneficios de la risa (Camuñas, 2009).

Reírse produce una serie de efectos sistémicos que son beneficiosos para el cuerpo como son: relajación muscular, disminución de la glucemia, incremento de la saturación en sangre periférica, movilización de secreciones respiratorias Sánchez, Gutiérrez, Santacruz, Romero, y Ospina, (2009). Podría por tanto reconocerse los beneficios de la risa y del humor, tanto desde el punto de vista fisiológico como psicológico.

El humor es parte del ser humano. Según científicos de la Universidad de California, el sentido del humor se encuentra en la circunvolución frontal superior izquierda del cerebro, más concretamente en el área motora suplementaria (Christian, Susanibar, y

Balarezo, 2004). Es por ello que puede potenciarse y utilizarse desde una perspectiva adaptativa.

Actualmente el humor y la risa son estrategias conductuales que se utilizan con frecuencia en los hospitales para reducir el estrés, el miedo y la ansiedad. La intervención de los payasos de hospital es uno de los programas que emplea el humor para disminuir el malestar psicológico infantil del niño en el ámbito hospitalario (Meisel, Chellew, Ponsell, Ferreira, y Bordas, 2009).

En 1971, el médico Patch Adams fundó el Instituto Gesundheit como respuesta al cuidado de la salud en EEUU. El objetivo de Adams era llevar diversión, felicidad y amistad del servicio a la práctica médica.

El primer programa de payasos de hospital (PDH) fue fundado por Michael Christensen en Nueva York en el año 1986 (De la Gándara, 2013). Su fundador afirmaba que *“Los payasos no pertenecen a los hospitales, los niños tampoco”*. Aun así, los PDH se han expandido por el mundo formando parte del ámbito sanitario, buscando que tanto los pacientes como sus familiares tengan una estancia hospitalaria y tratamientos más amenos (Baliari, y Rosado, 2010). Todos los grupos de Clown se rigen por el Código Deontológico de Clowns (Christian, 2004). Como afirma De la Gándara (2013:3), *“El papel de clown (payaso), además de hacer reír en muchos momentos, consiste en aportar una dosis de optimismo y esperanza dentro de una situación dramática como la enfermedad”*.

Cabe destacar que en los últimos años ha habido un fuerte incremento de la presencia de los payasos en los hospitales (Gutiérrez et al., 2008), especialmente en Pediatría.

En España existen varias fundaciones que van visitando niños a los hospitales como son: PallaPupas, Payasospital, Pupaclown, Saniclown, Terapiclown, etc.

Son muchos países del mundo donde los niños reciben ya la actuación de los payasos durante su hospitalización (Koller, y Gryski, 2007).

También hay existencias de trabajo con adultos que presentan patologías respiratorias, para ampliar su capacidad pulmonar utilizando el humor y la risa, o intervenciones a través del humor en personas con demencias y en pacientes ingresados en Psiquiatría (De la Gándara, 2013).

Sin embargo, son pocos los estudios empíricos que se han dedicado a hacer un análisis en profundidad sobre la eficacia en las intervenciones de los payasos de

hospital, aunque sí podrían referenciarse algunos (Gutiérrez et al., 2008; Meisel, et al., 2009).

1.2.1 *Terapiclowns*

Actualmente el humor y la risa son estrategias conductuales que se utilizan con frecuencia en los hospitales para reducir el estrés, el miedo y la ansiedad. La intervención de los PDH es uno de los programas que emplea el humor para disminuir el malestar psicológico infantil del niño en el ámbito hospitalario (Meisel, et al., 2009).

Los PDH que visitan el Hospital Universitario de Burgos, contexto donde se enmarca este trabajo, se denominan *Terapiclowns*, y lo componen cinco artistas (Anexo VIII). Las intervenciones que realizan los payasos siempre son actuaciones de dos personas que trabajan o intervienen de manera individualizada, y se adaptan siempre a la edad y al estado tanto físico como anímico de los niños. Antes de entrar a cada habitación se reúnen con el equipo médico para recabar información sobre el estado que presenta cada niño, para que la actuación se realice con la máxima profesionalidad y las mejores medidas de seguridad posible.

La intervención que realizan no solo es para los niños, sino también para las familias e incluso para el personal que se encuentra en la planta (Servicio de Pediatría). A través del divertimento se reduce la tensión que provoca el estar hospitalizado.

El objetivo principal de *Terapiclowns* es “*aplicar la filosofía y técnica clown en diferentes áreas hospitalarias y poner en práctica las propiedades terapéuticas de la risa*” (Benito, y García, 2013:8). La misión de los PDH, en este caso, los *Terapiclowns* que son los que visitan el hospital de Burgos, es contribuir en la mejora de la calidad de vida de los niños y niñas enfermos, sus familias y el personal sanitario, ayudándoles a soportar mejor su estancia en el hospital, y ofrecerles momentos de relax y distracción, a través del humor, la risa y la fantasía.

Tal y como dicen los artistas “*La risa posee un gran poder terapéutico y no hay nadie mejor que un payaso para provocarla*” (Terapiclown, 2016).

Además todos los payasos que visitan los distintos hospitales de toda España, se rigen por un código deontológico¹, en el caso de los *Therapyclown* su código es el que se recoge en el apartado de Anexos (Anexo XII).

1.3 Oncología infantil

Una de las experiencias más dolorosas y desconcertantes que puede vivir una persona es saber que su hijo tiene cáncer. Las reacciones más frecuentes aparte del miedo y el dolor es la incertidumbre de querer saber más, conocer más esta enfermedad, las causas, tratamientos, etc. (AECC, s/f).

El cáncer infantil presenta cada vez una mayor importancia en el ámbito pediátrico. Como recoge la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer en su página web y otros investigadores (Álvarez y de Montalvo, 2010; FEPNC, 2014), cada año se diagnostican cerca de 1.400 nuevos casos de niños con cáncer en España de 0 a 18 años. Es la primera causa de muerte por enfermedad hasta los 14 años. En general, los tipos más frecuentes de cáncer en la infancia se pueden dividir en dos grandes grupos: las enfermedades hematológicas (leucemias y linfomas) y los tumores sólidos, siendo la leucemia el tipo de cáncer más frecuente en los niños (25%) seguido de los tumores del Sistema Nervioso Central (19,6%) y los linfomas (13,6%), según el Registro Nacional de Tumores Infantiles (AECC, s/f; FEPNC, 2014).

Tanto en niños como en adultos, el cáncer afecta en mayor medida a niños que a niñas, y esta proporción se mantiene en todos los países (Pacheco, y Madero, 2003). La adaptación al cáncer es un proceso continuo en el cual el niño y su familia aprenden a enfrentarse emocionalmente a la enfermedad, a solucionar problemas relacionados con el cáncer y a controlar acontecimientos relacionados. Afrontan muchos retos y momentos de crisis, entre ellos, escuchar el diagnóstico, asimilar cambios y secuelas de los tratamientos (FEPNC, 2007).

En este caso, la risa genera cambios positivos en el comportamiento emocional de los niños, de los de los padres y de los profesionales que los atienden (Battrick, Glasper, Prudhoe, & Weaver, 2007), por lo que, junto con el juego, representa una de las

¹ **Código deontológico:** es un documento que recoge un conjunto amplio de criterios, apoyados en la deontología con normas y valores que formulan y asumen quienes llevan a cabo una actividad profesional.

técnicas más empleadas para ayudar al niño con cáncer y a sus familias a afrontar la enfermedad. Dado que permite la liberación de tensiones físicas y emocionales, produce un cambio de actitud y el desarrollo de comportamientos positivos y de cumplimiento de las prescripciones médicas, mejorando la calidad de vida del niño (Barkmann, Siem, Wessolowski, & Schulte-Markwort, 2013; Linge, 2013; Meisel, et al., 2009).

Hasta hace poco más de treinta años, la leucemia aguda era considerada una enfermedad muy grave y con un desenlace muy malo. En la actualidad, la Leucemia Aguda Linfoblástica, la más frecuente en la infancia, tiene una supervivencia a largo plazo que supera el 70%, lo que implica que la mayoría de los sujetos se curan (Pacheco, y Madero, 2003).

El principal problema educativo que presentan los niños con esta enfermedad es el absentismo escolar. Para intentar que esto no ocurra, lo que tendremos que hacer será establecer vínculos que favorezcan la continuidad escolar (Aulas Hospitalarias, atención domiciliaria, y adaptaciones del centro de referencia). En la medida que haga falta, nos adaptaremos a las posibilidades y capacidades que tiene el niños, y usaremos un plan de trabajo individual que se adapte a la situación del niño, esto se debe hacer en colaboración de todos los servicios educativos (Grau, 2004).

En general, los tipos más frecuentes de cáncer en la infancia se pueden dividir en dos grandes grupos: las enfermedades hematológicas (leucemias y linfomas) y los tumores sólidos (AECC, S/F):

- Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA): como hemos mencionado anteriormente es la forma más frecuente de cáncer infantil y comprende un 30% de todas las neoplasias que hay a esta edad, con una incidencia de 3,5 pacientes nuevos por cada 100.000 niños (Pacheco, y Madero).
- Leucemia No Linfoblástica Aguda: tiene una incidencia mucho menor en la infancia que la de la Leucemia Linfoblástica Aguda.
- Tumor Cerebral: las secuelas de la enfermedad y del tratamiento pueden provocar grandes dificultades de aprendizaje. Las necesidades educativas especiales de estos niños son permanentes, y en algunos casos pueden derivar de los déficits sensoriales, motores, intelectuales y afectivos producidos por la enfermedad y el tratamiento que reciben (Grau, 2004).

Los niños que padecen tumores intracraneales se les debe facilitar una atención educativa que este adaptada a sus necesidades, para que puedan desarrollar una vida adulta activa, a pesar de su enfermedad, las secuelas y los tratamientos recibidos. (Grau, y Cañete, 2000).

Las posibilidades de supervivencia y de calidad de vida de los niños con tumores cerebrales dependen de cinco factores (Grau, 2004): a) la localización de la lesión; b) la naturaleza y extensión de la enfermedad; c) la presión intracraneal; d) los tratamientos; e) la edad del paciente.

La educación en los niños oncológicos se tiene que realizar desde una labor compartida entre los padres, el profesorado y el equipo sanitario, y ha de crearse un buen vínculo entre el Aula Hospitalaria y el colegio de referencia de los niños.

1.4 El concepto de Resiliencia

El término resiliencia hace referencia a la capacidad que tienen las personas para afrontar acontecimientos que son estresantes, y que a partir de ellos salen fortalecidas. Esto es, el conjunto de procesos sociales y personales que posibilitan conseguir el bienestar físico y psicológico a pesar de las adversidades. Es la capacidad que tienen algunos sujetos y familias de sobreponerse a las adversidades, de autogenerarse de determinadas traumas o heridas, y de sobreponerse a acontecimientos desestabilizadores.

En el caso de una enfermedad crónica pediátrica, las familias resilientes son capaces de adaptarse dentro y fuera del hospital, disponen de recursos sociales y económicos y mantienen una buena relación la familia y el personal sanitario (Grau, y Fernández, 2010).

En el año 1998 Froma Walsh codirectora y cofundadora del Centro de Chicago para la salud de la familia y autoridad internacional líder en la teoría de la resiliencia de la familia, la investigación, la formación y la práctica, redactó el concepto de resiliencia familiar, los procesos interactivos que fortalecen al individuo y a su familia a lo largo del tiempo. Estos problemas son: reconocer los problemas y las limitaciones que tengan, hablar de forma normalizada sobre ellos, analizar los recursos personales y familiares y reorganizar las estrategias, revisando los beneficios y las pérdidas.

Los factores que determinan la capacidad de resiliencia son: desarrollo individual, desarrollo interpersonal, estratégicos y de visión (Véase en la Tabla 1).

Desarrollo individual	Desarrollo interpersonal	Estratégicos	De visión
Capacidad de desarrollar en cada miembro: - Su identidad y rol. - Flexibilidad perceptual y conductual. - Autoestima y confianza. - Competencia. - Capacidad de distanciarse de los mensajes negativos.	Capacidad para desarrollar la empatía: - El apoyo mutuo. - La comunicación. - El sentido del humor. - Introspección individual y grupal.	Capacidad para fijar metas: - Elaborar estrategias. - Reflexionar. - Resolver conflictos. - Pedir apoyos y recursos. - Evaluar resultados.	Capacidad para desarrollar: - Valores, propósitos y expectativas. - Optimismo y fe.

Tabla 1: Factores que determinan la capacidad de resiliencia. Adaptado de Grau y Fernández (2010).

Trabajar por lo tanto con algunos de estos factores puede contribuir a desarrollar la capacidad de resiliencia.

1.5 Estrategias de afrontamiento

Las estrategias de afrontamiento forman un conjunto de procesos cognitivos, afectivos, y comportamentales que utilizan a las personas para solucionar conflictos de la vida diaria o para convivir con ellos.

De las revisiones realizadas por Espada, Grau, y Fortes (2010), pueden extraerse los siguientes tipos de estrategias:

- Activas: pueden ir dirigidas a la emoción (el sujeto se enfrenta al problema y va regulando sus emociones, de modo que las consecuencias aversivas del problema no le afecten emocionalmente), y dirigidas al problema (el sujeto se enfrenta al problema regulando su comportamiento para disminuir las consecuencias aversivas que el problema le produce). Podemos encontrar muchas técnicas activas como (resolución de problemas, regulación afectiva, búsqueda de apoyo social, distracción, negociación, reestructuración,

búsqueda de información, etc.). Para nuestra investigación las que más vinculación tienen de mayor a menor importancia son las siguientes:

- *Distracción*: es una estrategia para tratar una situación estresante mediante el enganche de una actividad alternativa agradable (jugar, quedar con los amigos, ver la televisión, leer, etc.). Se considera adaptativa cuando no se vivencia como una obligación, simplemente se asocia a gratificación y placer.
- *Reestructuración cognitiva o reevaluación*: se refiere a los intentos activos de cambiar el propio punto de vista sobre la situación estresante, con la intención de verla con un enfoque más positivo. Incluye centrarse en lo positivo, autoreconfortarse, optimismo, minimización de las consecuencias negativas.
- *Regulación afectiva*: son los intentos activos de influir sobre el distrés emocional y expresar constructivamente las emociones en el momento y lugar adecuado, de manera que los recursos sociales que la persona tiene disponibles queden protegidos sin que la confianza en uno mismo disminuya. En la regulación afectiva se incluyen la expresión emocional, el control emocional, la relajación, el autoreconfortarse o tranquilizarse a uno mismo y la expresión emocional.
- Pasivas: no son tan adaptativas y son un indicador del grado de vulnerabilidad de la familia. Suelen ser menos exitosas y hacen referencia a la ausencia de enfrentamiento a las conductas de evasión y negación. Podemos encontrar:
 - *Huida/evitación*: incluye la desconexión mental, evitación cognitiva y/o conductual, evitación del problema, negación, desconexión voluntaria y huida, que implicarían esfuerzos por desengancharse o estar lejos de la transacción estresante o de un entorno que no es el contingente con las necesidades y metas de la persona. Son formas de afrontamiento de evitación que siendo inadaptativas a largo plazo, son frecuentes en el momento mismo de lo ocurrido.
 - *Aislamiento social*: conjunto de respuestas orientadas a aislarse del entorno social, a ocultar sus sentimientos y protegerse evitando contactar

con otros o prevenirse de que otros sepan sobre la situación estresante o sus efectos emocionales. Incluye la evitación de los demás, ocultación, aislamiento, parte de la desconexión o desvinculación y abandono emocional.

- *Rumiación del pensamiento*: hace referencia a la focalización repetitiva y pasiva de lo negativo y de las características amenazantes de situación estresante, incluyendo formas de afrontamiento de menor orden como pensamientos intrusivos, negativos, catastrofismos, amplificación de la ansiedad y miedo. La rumiación repetida refuerza el estado de ánimo negativo y, si no se asocia a la búsqueda de un sentido alternativo, tampoco ayudará a la asimilación del hecho traumático.
- *Oposición y confrontación*: agrupa el componente conflictivo y de expresión de emociones negativas ante estresores interpersonales, incluyendo la confrontación o expresión de enfado a terceros, agresión o atribuirles la responsabilidad del problema. En ella se incluirían la proyección, ira, descarga y ventilación emocional.
- *Desesperación o abandono*: se refiere al conjunto de acciones organizadas en torno al abandono o renuncia del control a la hora de manejar una situación que se percibe como incontrolable y difícil para evitar castigos y obtener recompensas. Incluye inactividad, pasividad, abandono, estoicismo, parte de resistencia, desesperanza confusión.

Las personas con enfermedad y sus familias utilizan ambos tipos de estrategias, tanto activas como pasivas. No se puede identificar una única estrategia como la mejor para todas las situaciones. Sino cada sujeto utilizará o combinará las que mejor y más efectivas le resulten en cada situación.

Por ejemplo, en relación al tiempo, en enfermedades graves, una negación inicial del diagnóstico puede ser efectiva y facilitar una mejor adaptación emocional. Sin embargo en las fases siguientes, una vez que la persona y su familia se han situado mejor ante el problema, son más adecuadas otro tipo de intervenciones como pueden ser aclarar dudas y colaborar con el tratamiento.

En la revisión realizada se detecta la necesidad de estudiar la eficacia de la intervención de los PDH. Por ello, el presente estudio tiene como objetivo comprobar



si el uso del humor como técnica activa del afrontamiento de la enfermedad es eficaz en niños oncológicos de larga duración y sus familias.

2. EL PRESENTE ESTUDIO

2.1 Preguntas de investigación

De acuerdo a la revisión teórica expuesta anteriormente, el presente estudio parte de las siguientes preguntas de investigación:

- ¿El uso del humor es una técnica activa del afrontamiento de la enfermedad eficaz en niños oncológicos de larga duración y sus familias?
- ¿El uso del humor mejora el bienestar en los niños hospitalizados con niños con enfermedades de larga duración?
- ¿El uso del humor es eficaz en los niños oncológicos?
- ¿Es beneficioso/importante trabajar el humor con las familias con niños con enfermedades oncológicas?
- ¿Son efectivos los payasos de hospital en la estancia de un niño hospitalizado?
- ¿Los payasos de hospital ayudan a afrontar la enfermedad?

2.2 Objetivo del trabajo

El objetivo que persigue este trabajo es: “Comprobar si el uso del humor como técnica activa del afrontamiento de la enfermedad es eficaz en los niños oncológicos y sus familias”.

Partimos de las siguientes consideraciones:

- El humor es un pilar fundamental en la enfermedad de un niño hospitalizado.
- La intervención de los payasos de hospital disminuirá su ansiedad y malestar y favorecerá su bienestar.

2.3 Participantes

La muestra está compuesta por cuatro menores que presentan enfermedades oncológicas, tres niñas y un niño entre 5 y 8 años (media de 7 años), estudiantes de Educación Infantil (E.I) y Educación Primaria Obligatoria (EPO) de la localidad de Burgos. Y sus respectivas familias, concretamente, cuatro madres.

Todos los niños han estado y algunos de ellos siguen estando hospitalizados para recibir el tratamiento en la planta de Pediatría del Hospital Universitario de Burgos (HUBU).

A continuación se pasa a describir las características de los niños:

El **sujeto 1** es un niño de 5 años. Tras varios meses de diferentes pruebas médicas, porque el niño no se encontraba bien, en diciembre del 2015 le diagnosticaron un tumor cerebral (Neuroblastoma). Le operaron para destirparle el tumor y actualmente sigue con el ciclo de quimioterapia. Suele ir al hospital una vez al mes y se queda dos días ingresados para recibir el tratamiento. Además cada dos semanas asiste al hospital de día para hacerse analítica.

La madre tiene 40 años y es con la que siempre asiste al hospital. Es aparejadora, pero ahora debido a la enfermedad que padece su hijo no trabaja. El padre por motivos de trabajo no puede asistir con tanta frecuencia al hospital. Tiene un hermano de siete años que cursa 2º de EPO en un Colegio Público (CEIP) del centro de Burgos. La relación entre los hermanos es muy buena. Se llevan muy bien, y siempre juegan juntos.

El niño cada vez que va al hospital tiene un carácter agresivo. Sobre todo cuando le toca hacerse alguna prueba o analítica, tiene un carácter fuerte y chilla. En cambio cuando va al Aula Hospitalaria, aunque no viene con una sonrisa, lo hace más tranquilo; es de carácter tímido y triste. Se lo pasa muy bien. Además es un niño que académicamente es muy bueno. Cursa 3º de EI en un CEIP, al mismo que asiste su hermano. Aunque actualmente no puede ir al colegio, los padres le suelen dejar ir unas horas una vez al mes cuando está mejor físicamente, para que no pierda la relación con sus compañeros.

Como no viene todos los días al Aula Hospitalaria, los padres solicitaron la ayuda de atención domiciliaria. La profesora asiste tres días a la semana a su casa y siguen el curso escolar con normalidad. Cuando está ingresado en el hospital acude al Aula Hospitalaria. Es un niño muy inteligente y trabajador. Siempre tiene mucha curiosidad por aprender. Se trabaja con él actividades de lectoescritura, aunque ya sabe leer, las matemáticas y plástica. Le gusta mucho todo lo relacionado con las manualidades (recortar, pegar, etc.).

El **sujeto 2** es una niña que acaba de cumplir 8 años. En agosto del año pasado le diagnosticaron Leucemia Linfoblástica.

La familia está compuesta por el padre de 39 años, arquitecto y la madre de 36 empresaria. También tiene una hermana de 10 años que cursa 5º de EPO. La niña cursa 2º de EPO en un Colegio Público (CEIP) de la localidad de Burgos, como este año no puede asistir al colegio debido a que su enfermedad se lo impide, realiza el curso escolar completo en el Aula Hospitalaria. Además sigue el curso perfectamente, con los mismos libros que tienen en su clase y al mismo ritmo. Incluso cuando se encuentra bien va más adelantada que su clase.

Además, los profesores del Aula Hospitalaria, se ponen en contacto con su tutora del centro e intercambian información.

Cuando ingresó en verano tenía un carácter muy fuerte, no hablaba cuando las enfermeras o auxiliares le preguntaban algo, tampoco quería que los payasos de hospital entraran en su habitación, etc.

En septiembre, al empezar el curso escolar, los profesores del Aula Hospitalaria se acercaron a su habitación y hablaron con ella y con su familia y le explicaron los recursos del aula. Al principio la niña no hablaba mucho, era muy tímida. Después conoció a otras dos amigas que también estaban pasando por lo mismo que ella, y se hicieron muy amigas. Pasaron los meses y la niña se la veía mucho más contenta y feliz. Actualmente es una niña muy habladora y se lleva genial con las amigas que ha conocido en el hospital. Académicamente es una niña muy trabajadora e inteligente.

Cuando ingresó en agosto tuvo que estar hasta mediados de diciembre sin poder salir del hospital. Ese ha sido su mayor tiempo ingresada (casi cuatro meses). Posteriormente ingresa unos treinta días para recibir el tratamiento, y después está un mes de descanso en casa. Hasta el momento lleva cuatro ingresos.

Cuando pasa periodos de tiempo ingresada, la familia se tiene que organizar en turnos para estar en todo momento con ella y darle el cuidado y el cariño que necesita. Por la mañana es la madre quien se ocupa de ella, comen juntas, hacen los deberes; por la tarde suelen tener visitas de familiares y amigos. A media tarde-noche viene su padre y se queda con ella todas las noches a dormir. Por la mañana el padre va a trabajar, y regresa su madre de nuevo.

El **sujeto 3** es una niña que tiene 8 años. Es muy cariñosa, risueña y amable. Su familia está compuesta por su madre de 38 años, que trabajaba de cajera en un supermercado de Burgos, y su padre de 39 que es repartidor de morcillas por la provincia y alrededores.

También tienen un hermano que cursa 5º de EPO en un Colegio Concertado de la localidad de Burgos.

En junio del 2015, una semana antes de terminar el curso fue al hospital porque no se encontraba bien; le detectaron Leucemia.

Actualmente la niña realiza todo el curso escolar de 2º de EPO en el Aula Hospitalaria. Hasta el año pasado, estaba estudiando en un Centro Concertado de la ciudad de Burgos, junto a su hermano.

La familia está muy unida y es bastante positiva, eso hace que la niña tenga siempre ese buen carácter que tanto le caracteriza.

A día de hoy la niña ya no se encuentra ingresada en el hospital, sólo tiene régimen de visitas al hospital de día y viene aproximadamente una vez al mes para revisiones, analíticas y seguir con el tratamiento. Como no puede asistir a su colegio, acude todos los días al Aula Hospitalaria. Siempre viene con su madre, quien ha pedido la excedencia de trabajo debido a la enfermedad de su hija, en cambio su padre tiene que ir a trabajar todos los días.

Académicamente, la niña es muy trabajadora e inteligente. Saca muy buenas notas. Desde septiembre está realizando el curso escolar junto con sus otras compañeras, también con el mismo diagnóstico, en el Aula Hospitalaria. Le encanta hacer manualidades y dibujar. Es muy detallista con sus amigos y compañeros.

Se prevé que el próximo año, podrá realizar el curso escolar completo en su colegio.

El **sujeto 4** es una niña de 8 años. La familia está compuesta por la madre de 41 años de edad, cajera de un supermercado y el padre de 43 de edad que trabaja en una empresa de congelados. También tiene un hermano de 12 años que está cursando 1º de la ESO en un Colegio Concertado de la localidad de Burgos.

Es una niña muy cariñosa y risueña. Desde el primer momento que ingresó en el hospital ha estado con buen humor.

En mayo del 2015 le dan la mala noticia a esta familia de que su hija padece Leucemia y tiene que ingresar en el hospital durante una larga temporada.

Cuando ingresó el año pasado cursaba 2º de EPO. Desde mayo del 2015 la niña asiste al Aula Hospitalaria. Tuvo que estar todo el verano ingresada sin poder salir.

Este año, desde septiembre también asiste al Aula Hospitalaria, donde realiza 3º de EPO. Además todos los miércoles viene a visitarle su tutora del colegio para repasar con ella algún concepto trabajado durante la semana en su clase. Desde que la niña ingresó la tutora del colegio de referencia ha estado en pleno contacto con ella y también con sus compañeros. Cada semana un compañero de clase tiene que llamar por teléfono a la niña para hablar con ella y contarse lo que han hecho en el colegio. De esta manera, siempre han tenido contacto con todos los compañeros de la clase.

Como el año pasado el día de su octavo cumpleaños la niña estaba ingresada, a la profesora se le ocurrió de hacerle un regalo. Por parejas, en clase, escribieron una historia con un dibujo, y un papá de la clase, como era escritor juntó todas las historias y creó un cuento. ¡Fue el mejor regalo!

Este mes de mayo del 2016, la médica le dio una gran sorpresa y le dijo que ya podía volver a su colegio, así que ahora mismo está terminando el tercer trimestre en su colegio.

2.4 Instrumentos

Los instrumentos utilizados son:

- *Entrevista*: se trata de una entrevista semiestructurada realizada a los padres de los niños, que consta de cuatro preguntas cerradas sencillas dirigidas a conocer la opinión de los padres en torno a cómo influyen los payasos de hospital en la estancia del niño hospitalizado (Anexo I).
- *Cuestionario*: elaborado *ex profeso* tipo Likert [«Nunca» (1), «pocas veces» (2), «algunas veces» (3), «la mayoría de las veces» (4) y «siempre» (5)] que recoge preguntas sobre la percepción de los payasos en el hospital administrado a los niños (Anexo II). Un cuestionario-autoinforme ²dirigido a

² **Autoinforme**: el autoinforme, como una variedad de cuestionario, es un conjunto de preguntas o ítems acerca de un problema o concepto referidos al propio sujeto que contesta, donde las preguntas están por lo general escritas y las posibles respuestas también lo están. En el autoinforme, el tratamiento que se da a la información es preferentemente individual y el tipo de preguntas se refieren al propio encuestado.

conocer cuál es la opinión de los sujetos, en este caso los niños, sobre la intervención de los payasos de hospital. Además, se recogieron anotaciones de comentarios literales de los niños en el propio instrumento.

Aunque el cuestionario es una técnica clásica de recogida de datos en la investigación cuantitativa, también puede prestar un importante servicio en la investigación cualitativa siempre que se respeten algunas exigencias fundamentales (Rodríguez, Gil, y García, 1999:185-186):

- El cuestionario es un procedimiento de exploración de ideas y creencias generales sobre algún aspecto de la realidad.
- El cuestionario es una técnica más del proceso de recogida de datos.
- En la elaboración del cuestionario se parte de los esquemas de referencia teóricos y experiencias por un colectivo determinado y en relación con el contexto del que se parte.
- El análisis de los datos del cuestionario permite que la información se comparta en la investigación;
- la administración del cuestionario no produce rechazo alguno entre los miembros de determinado colectivo, sino que es mayoritariamente aceptado y se le considera una técnica útil en el proceso de acercamiento a la realidad estudiada.

Revisando estas exigencias marcadas por los autores, citados, el estudio cumple con todas ellas.

2.5 Procedimiento

La información se recoge mediante los instrumentos descritos tras varias intervenciones de los *Terapiclowns* entre los meses de febrero a mayo. Los payasos de hospital acuden un día a la semana, los miércoles, al HUBU y realizan la intervención personalizada dos payasos, en cada habitación de la planta de Pediatría y en los servicios de Hospital de Día, UCI Pediátrica, Neonatos, Urgencias Pediátricas y el Aula Hospitalaria.

Recordemos que los sujetos sobre los que hemos hecho la investigación han estado hospitalizados durante un tiempo mayor del que ha durado la investigación, por lo que han podido estar con los payasos todo ese tiempo.

Antes de comenzar el proceso de administración de los cuestionarios al alumnado y la realización de la entrevista a los padres, se redactó un consentimiento informado para las familias, donde se les explicó el motivo de pasar estos dos instrumentos y la finalidad del trabajo (Anexo III). Además de esto, las familias tuvieron que firmar dos documentos de autorizaciones (Anexo IV y V). Se les explicó que el trabajo iba a ser confidencial y que el uso de los datos sería estrictamente académico.

Se administra el cuestionario a los niños durante el horario escolar del Aula Hospitalaria, como se ha indicado, previo consentimiento firmado por los padres, lo cual tuvo lugar en el mes de abril.

Para ello, se iba llamando niño tras niño, para hacer el cuestionario. Se leía con ellos las preguntas para asegurarnos la comprensión. Además se recogieron anotaciones de comentarios de los niños.

Las entrevistas a los padres se realizaron durante cuatro días alternos en el mes de abril, durante una media de seis minutos por persona, en un despacho privado dentro del Aula Hospitalaria. Además fueron grabadas, para posteriormente hacer la transcripción de cada entrevista y su respectivo análisis.

Se elige un estudio cualitativo utilizando la metodología del Estudio de Casos (Rodríguez, 2012; Stake, 1999; Yin, 2009). Recordemos que el Estudio de Casos es la expresión más característica de la corriente de investigación cualitativa. Su diseño progresivo se basa en el diagnóstico de actuaciones humanas (dinámicas y particulares) y de situaciones sociales con el propósito de profundizar interpretativa y reflexivamente en la comprensión particularista, descriptiva, heurística e inductiva de un problema.

Dentro de la metodología de estudios de casos hay diversas tipologías, la investigación se trata, según Álvarez y San Fabián (2012:6-7) de un:

“Estudio de historias de vida, donde se examina una persona para emplear los datos que ofrezca como vehículo para entender aspectos básicos de la conducta humana o de alguna institución actual. La perspectiva es diacrónica y la técnica más importante es la entrevista” y de un “Estudio de casos evaluativo: que implica descripción y explicación para llegar a emitir juicios sobre la realidad objeto de estudio”.

Se usó el programa Excel para codificar y analizar los datos procedentes de los cuestionarios-autoinformes. Asimismo, se realizó una codificación y categorización de la información procedente de las entrevistas atendiendo a criterios temáticos y gramaticales.

2.6 Análisis de datos

El análisis de los datos cualitativos comporta la segmentación en elementos singulares, especialmente en los datos de tipo textual, que pueden diferenciarse en segmentos o unidades que resulten relevantes y significativas (Rodríguez, Gil, y García, 1999).

Para el análisis de los datos procedentes de los cuestionarios se ha optado por aplicar estadísticos descriptivos y plasmar los resultados en gráficos (distribución de frecuencias y porcentajes...).

Teniendo en cuenta que los datos de las entrevistas son de tipo textual, los criterios utilizados para su análisis han sido: *temáticos*, considerando unidades en función del tema abordado tras localizar los segmentos que hablasen de un mismo tema o contenido afín; y *gramaticales*, diferenciado como unidades básicas del texto oraciones y párrafos para eludir juicios acerca del contenido de cada unidad.

La *fiabilidad*, reducida a la comprobación de la seguridad de los datos y de los procedimientos, que no a la obtención de los mismos datos y resultados tras la repetición frecuente, se garantiza por la explicitación en el apartado de procedimiento, del proceso seguido en el campo (en este caso dentro del marco del Aula Hospitalaria) para la recolección de los datos. Asimismo, se aporta en el apartado de Anexos la documentación correspondiente, evidenciando la veracidad tanto de los datos como de los procedimientos.

La *validez*, relacionada con la explicación del vínculo entre las relaciones que se estudian y la versión que de ellas proporciona el investigador, viene dada por la capacidad crítica del investigador en el contexto de ocurrencia, y de la triangulación de las fuentes de información. Se ha tratado no solo de describir el proceso de obtención de los datos, sino que se ha detallado la codificación y el análisis, diferenciando entre lo que han referido los padres en la entrevista y lo que es fruto de la interpretación. Para garantizar la validez se utiliza la triangulación como alternativa



para aumentar la fortaleza y la calidad de la investigación (Stake, 1999), en este estudio a través de la *triangulación de datos*, disponiendo de dos fuentes de datos: los procedentes de los cuestionarios y los procedentes de las entrevistas.

Se ha tratado en suma de aportar una explicación de los beneficios del uso humor en niños afectados por procesos oncológicos como estrategia activa dentro de la de la clasificación señalada en el marco teórico, como reevaluación o reestructuración cognitiva.

3. RESULTADOS

3.1 Resultados de los cuestionarios

Se muestra en la Tabla 2 las respuestas de cada sujeto en todos los cuestionarios, y las medidas de tendencia central y dispersión en la Tabla 3. En la Tabla 4 los ítems del cuestionario y sus valores.

SUJETOS	Ítem 1	Ítem 2	Ítem 3	Ítem 4	Ítem 5
Sujeto 1	2	5	2	3	2
Sujeto 2	2	5	4	5	4
Sujeto 3	5	2	4	5	4
Sujeto 4	2	1	5	5	5

Tabla 2: Respuestas de los cuestionarios de los niños.

MEDIA	2,75	3,25	3,75	4,5	3,75
MODA	2	5	4	5	4
MEDIANA	2	3,5	4	5	4
DESV. TÍPICA	1,5	2,061552813	1,258305739	1	1,258305739

Tabla 3: Medidas de tendencia central y dispersión.

Ítems:	
Cuando veo a los payasos de hospital...	
Item 1	... la primera vez me hizo mucha ilusión, no me lo esperaba.
Item 2	... estoy tranquila/o, relajada/o.
Item 3	... después de meses me hacen ilusión.
Item 4	... me ayudan a distraerme y me siento bien.
Item 5	... me ayudan a afrontar la enfermedad.
Valores:	
1 = Nunca	
2 = Pocas veces	
3 = Algunas veces	
4 = La mayoría de las veces	
5 = Siempre	

Tabla 4: Ítems y valores del cuestionario.

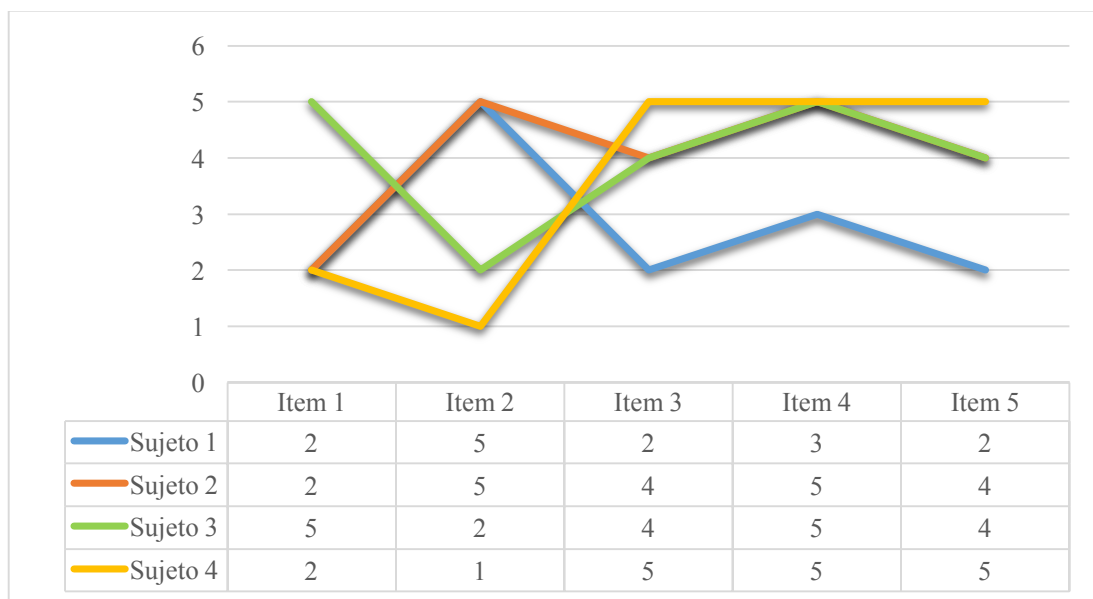


Gráfico 1: Resultado de los cuestionarios de los niños.

En primer lugar observamos el Gráfico 1 principal que muestra todos los resultados que se han obtenido a través de los cuestionarios que se han administrado a los niños. Se observa que la gran mayoría de los sujetos en el primer ítem “*Cuando veo a los payasos de hospital... la primera vez me hizo mucha ilusión no me lo esperaba*” contestaron que no les hizo mucha ilusión, mostraron indiferencia a los payasos. Ya que en un primer momento es algo nuevo y desconocido para ellos. Un solo sujeto contestó que desde el primer momento, le hizo mucha ilusión.

En el segundo ítem “*Cuando veo a los payasos de hospital... estoy tranquilo/a relajado/a*” la mitad de los sujetos contestaron que siempre se encontraban relajados al ver a los payasos. En cambio, la otra mitad, contestaron que pocas veces y nunca se encontraban tranquilos, ya que les alteraba su presencia, y cuando llegaban se ponían a jugar, correr con ellos, y se alteraban.

El tercer ítem “*Cuando veo a los payasos de hospital... después de meses me hace ilusión*” En la gran mayoría de los sujetos los resultados fueron positivos, les hacía ilusión la mayoría de las veces o siempre. Sin embargo, uno de ellos, dijo que le hacía ilusión pocas veces.

El cuarto ítem “*Cuando veo a los payasos de hospital... me ayudan a distraerme y me siento bien*” mostraron una gran actitud positiva, tres de los sujetos pusieron que

siempre les ayudaba. El restante, contestó que algunas veces. Por lo que observamos la buena labor que realizan.

El quinto y último ítem “*Cuando veo a los payasos de hospital... me ayudan a afrontar la enfermedad*” la mayor parte de los sujetos contestaron que la mayoría de las veces y siempre. En cambio, el sujeto 1 contestó que pocas veces les ayudaba a afrontar la enfermedad.

A continuación se desglosa cada sujeto según las respuestas que contestaron:

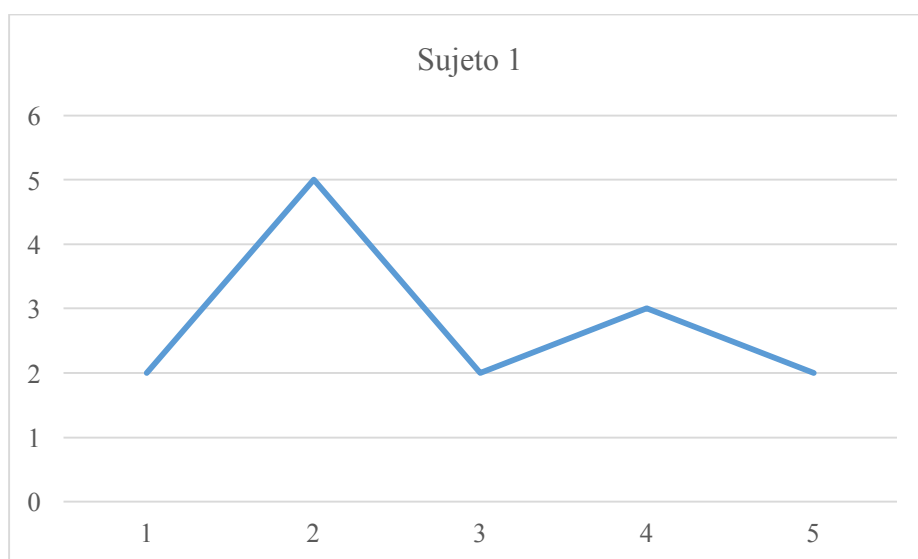


Gráfico 2: Respuestas sujeto 1.

El Gráfico 2 correspondiente al sujeto 1 podemos observar que el niño muestra una actitud negativa ante los payasos de hospital.

También cabe destacar que el sujeto está siempre tranquilo y relajado cuando los payasos realizan la intervención. Además señala que algunas veces le ayudan a distraerse.

Hay que tener en cuenta que el carácter del alumno cambia a negativo cuando está hospitalizado, por lo que muestra mucha menos ilusión hacia cualquier distracción o actividad.

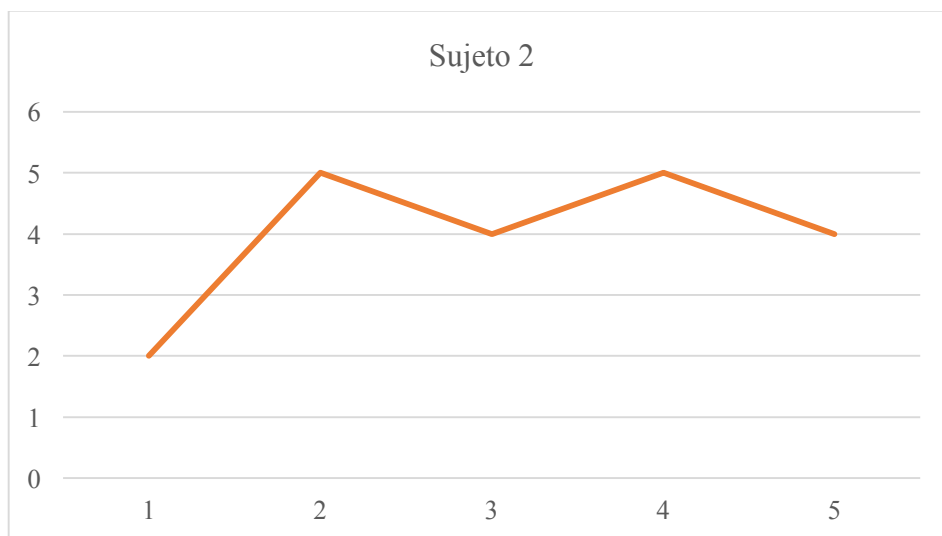


Gráfico 3: Respuestas sujeto 2.

Como podemos observar en el Gráfico 3, el sujeto 2 muestra que la primera vez que vio a los payasos tampoco le hizo mucha ilusión, se mostró indiferente ante su presencia como la niña dijo “*Al principio como no sabía quiénes eran, me hacía menos ilusión*”. Tras unos meses le hacen ilusión la mayoría de las veces. Además siempre que está con los payasos se encuentra tranquila y relajada, eso también hace que le ayuden a distraerse y que se sienta bien. Afirma que la mayoría de las veces le ayudan a afrontar la enfermedad.

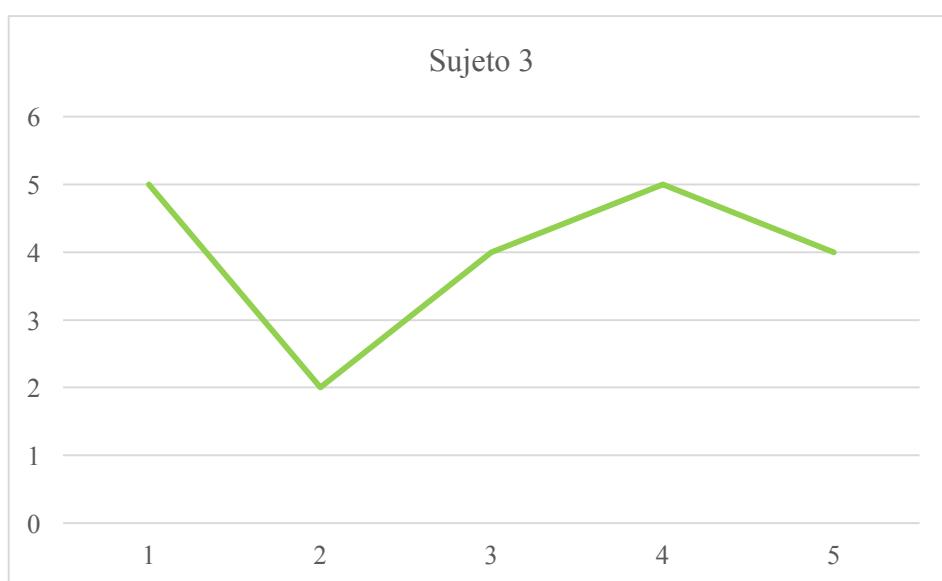


Gráfico 4: Respuestas sujeto 3.

El sujeto 3, en el Gráfico 4, muestra una actitud muy positiva y agradable ante la presencia de los payasos. Desde el momento que tuvo contacto con los payasos le hizo mucha ilusión. Afirma que cuando llegaban los payasos pocas veces estaba tranquila y relajada, al contrario, ella se alteraba con su presencia, porque se ponía a jugar con ellos y se metía siempre en su papel, siguiendo los juegos que le marcaban. Como dice la niña *“Cuando veo a los Payasos me altero”*. Después de meses siguen haciéndole mucha ilusión, incluso más que al principio, ya que les conoce y ya tiene mucha más confianza con ellos. Además de ayudarle a distraerse y sentirse bien, tal y como ella misma expresa: *“Cuando tenía los corticoides tenía mucha hambre, y ya cuando venían los payasos me distraía y no me acordaba ni de la comida”*.



Gráfico 5: Respuestas sujeto 4.

El sujeto 4, en el Gráfico 5, durante el primer contacto con los payasos no mostró un gran interés. Su actitud fue de indiferencia. Además nunca está tranquila y relajada, ella dice *“Siempre estaba con ellos, jugando, corriendo me alteraba”*. En cambio, después de meses siempre le hace mucha ilusión, le ayudan a distraerse y a afrontar la enfermedad.

Del análisis general de los cuestionarios se deriva que por lo general, el primer contacto con los *Terapiclowns* no fue muy ilusionante en la mayoría de los casos, sin embargo, pasado un tiempo a las niñas (sujeto 2, sujeto 3 y sujeto 4) les sigue gustando la presencia de los payasos en el hospital, les distraen y les ayudan a afrontar la enfermedad, mientras que el niño (sujeto 1) parece haber perdido el interés. La presencia de los clowns hace que dos de las niñas se exciten o animen mientras está realizando la intervención los payasos, mientras que la otra niña y el niño se sienten tranquilos.

3.2 Resultados de las entrevistas

Las entrevistas arrojaron una valiosa información sobre los principales efectos de los *Terapiclowns* en los niños y sus familias. Realizadas e impresas las transcripciones de cada una de las entrevistas (Anexo VI), se efectuó una lectura exhaustiva, considerándose todos los elementos que en principio se descubrieron repetitivos, subrayando cada una de las palabras o frases consideradas significativas. Posteriormente se elaboraron las categorías abiertas formadas por elementos coincidentes de la información ofrecida por las madres entrevistadas, reagrupando y relacionando las categorías con las subcategorías que fueron surgiendo. Se contrastaron uniformidades del conjunto de categorías y subcategorías, y se formuló una teoría que giró en torno a las respuestas de los niños hospitalizados y sus padres ante los payasos del hospital y los efectos en el bienestar en general.

La primera categoría que se analizó fue “Respuesta ante los payasos de hospital”, agrupando las subcategorías relacionadas con la reacción de los padres, la reacción inicial de los pacientes, y por último la reacción de los sujetos en el tiempo.

La segunda categoría “Beneficios de los *Terapiclowns* en el afrontamiento de la enfermedad”, desde la que se agruparon también las subcategorías sobre la mejora física, la mejora psicológica y la mejora familiar.

CATEGORÍA 1: RESPUESTA ANTE LOS PAYASOS DE HOSPITAL

Delimitación de la teoría: la reacción de los payasos de hospital tanto en los niños que están hospitalizados como en sus familias es positiva. Los padres expresan que desconocían este servicio que ofrece la planta de pediatría del HUBU. La primera vez que lo vieron se quedaron muy sorprendidos y contentos, ya que cuando le dan el diagnóstico de su hijo, poder contar con este servicio para los niños es muy beneficioso e importante.

Además aunque algunos de los niños al principio muestran indiferencia, al cabo de los meses les hace mucha ilusión y les ayuda a sentirse bien. Igualmente es positivo para las familias y señalan que ellos también se ríen y se lo pasan muy bien. El ver que su hijo bien, es lo más importante en estas situaciones.

CATEGORÍA 1. RESPUESTA ANTE LOS PAYASOS		
Subcategorías	Datos: Discurso de los participantes	Códigos / Etiquetas
1.1 Reacción de los padres	<ul style="list-style-type: none"> - Yo por lo menos me quede muy <u>sorprendida</u> y me gustó muchísimo (Madre sujeto 1) - Nos encantó es que no conocíamos ni si quiera su existencia entonces cuando estuvimos aquí ingresados en agosto, ellos estaban de vacaciones [...] y bueno pues <u>alucinamos con los payasos</u>. (Madre sujeto 1) - Pues me <u>sorprendió</u>, me sorprendió gratamente claro. (Madre sujeto 3) - Me <u>resultó llamativo</u>, porque yo nunca había estado ingresada en el hospital y no sabía que para los niños había también payasos. (Madre sujeto 3) - Pues hombre en un primer momento pues si me <u>resultó llamativo</u> (Madre sujeto 4) 	Sorpresa
	<ul style="list-style-type: none"> - Yo por lo menos me quedé muy sorprendida y me gustó muchísimo (Madre sujeto 1) - Bien o sea me hizo mucha <u>alegría</u> ver a los payasos. (Madre sujeto 2) - Vi que daban vida, alegría, en un primer momento <u>reaccione con alegría</u>, porque después de recibir la noticia, pues un soplo de alegría nunca viene mal. (Madre sujeto 4) 	Alegría
	<ul style="list-style-type: none"> - Yo también me quede un poco <u>cohibida</u> porque no sabía que los payasos venían a las 	Timidez

	<i>habitaciones uno por uno (Madre sujeto 1)</i>	
1.2. Reacción inicial del paciente (primer contacto con los clowns)	- <i>Pues le dio <u>mucha vergüenza</u>, muchísima. (Madre sujeto 1)</i>	Vergüenza
	- <i>El niño directamente <u>no miraba</u>, ni miraba, ni respondía. (Madre sujeto 1)</i> - <i>En un primer momento, los primeros días entre el ambiente que se respiraba en la habitación fue de <u>indiferencia</u>, vio a los payasos, ella seguía con sus actividades. (Madre sujeto 4)</i> - <i>Tiene fotos que <u>ella está a lo suyo</u> y los payasos haciendo piruetas. (Madre sujeto 4)</i>	Indiferencia
	- <i>Bien la primera vez <u>muy bien</u> (Madre sujeto 2)</i> - <i>Se puso <u>contenta</u> ella estaba un poco malita con dolores y según les vio <u>sonrió</u>. (Madre sujeto 3)</i> - <i>Le gustó mucho si, <u>alegre</u> (Madre sujeto 3)</i>	Alegría
	- <i>Además se fueron y el niño dijo que <u>pesados</u> tal o sea no le gustó nada. (Madre sujeto 1)</i>	Aburrimiento
1.3. Reacción de los pacientes en el tiempo	- <i>Ahora le <u>encanta</u>, o sea como al principio decía que <u>pesados</u> al principio ahora le encanta, vienen y contesta y reacciona. (Madre sujeto 1)</i> - <i>Ahora sí, le hace mucha ilusión ya les conoce, se <u>divierte</u> con ellos. (Madre sujeto 2)</i>	Felicidad
	- <i><u>Ya les conoce</u> y ya es diferente. (Madre sujeto 1)</i>	Confianza
	- <i>Cuando la niña estuvo muy mal no le hacía ilusión, <u>no quería que fuesen a su habitación</u>. (Madre sujeto 2)</i> - <i>Aparte de no hacerles caso, me pedía que <u>por favor que no entrasen</u>. (Madre sujeto 2)</i>	Negación
	- <i>Mucha <u>más ilusión</u> porque el primer momento fue pues mmm contenta, alegre pero ahora ya en los meses siguientes era como esperarles (Madre sujeto 3)</i> - <i>Muy contenta, <u>muy ilusionada</u> (Madre sujeto 3)</i>	Ilusión



	<ul style="list-style-type: none">- Yo creo que más, o sea cada vez les hace <u>más ilusión</u> (Madre sujeto 4)- Ahora que ya no está ingresada, que tiene solo régimen de visitas al hospital de día, ella dice, <u>prefiero poner la revisión un miércoles que vienen los payasos</u>. (Madre sujeto 4)	
	<ul style="list-style-type: none">- Ella ya estaba que son los miércoles que van a venir los payasos, bueno <u>emocionada</u>. (Madre sujeto 3)- Su <u>idea era escucharles pero a la vez jugar con ellos</u>, y se hizo súper amiga de los payasos. (Madre sujeto 3)- Yo creo que se <u>duplica o triplica</u> (Madre sujeto 4)	Emoción

CATEGORÍA 2: BENEFICIOS DE LOS TERAPICLOWNS EN EL AFRONTAMIENTO DE LA ENFERMEDAD

Delimitación de la teoría: las madres que fueron entrevistadas opinaron que los payasos no mejoran el tratamiento de la enfermedad, pero sí han influido positivamente en el estado de ánimo y en la actitud del paciente a la hora de estar hospitalizados. Además también benefician y mejoran la cohesión familiar.

CATEGORÍA 2. BENEFICIOS DE LOS TERAPICLOWNS		
Subcategorías	Datos: Discurso de los participantes	Códigos / Etiquetas
2.1. Mejora física	<ul style="list-style-type: none"> - Yo creo que sí que <u>ayudado mucho</u> (Madre sujeto 3) 	Tratamiento
	<ul style="list-style-type: none"> - Ha habido semanas en que la niña no estaba bien y sin embargo han llegado los payasos y <u>se ha levantado y se ha puesto a jugar con ellos</u>. (Madre sujeto 3) - Porque el ver que <u>tu hijo se ríe</u>, yo creo que si es importante siempre, estando buenos o malos, lo que tú quieres es que estén contentos que sean felices...en un hospital es que una sonrisa, una emoción de esas, es que la valoras que las miras la cara y es que no miras más, ni ves ni las camas, ni que estas en un hospital, miras que ésta <u>contenta y la alegría que tiene</u>. (Madre sujeto 3) 	Salud
2.2. Mejora psicológica	<ul style="list-style-type: none"> - Pues hombre que haya influido a mejorar el tratamiento, pues bueno es lo que es y no es que influya, pero sí a lo <u>mejor en su actitud</u> a la hora de venir (Madre sujeto 1) - Yo creo que es <u>muy positivo</u> pues eso para los niños que están aquí enfermos y que están mucho tiempo. - <u>Anímicamente le levantan muchísimo la moral</u>, me parece que ayudan muchísimo, y que hacen una labor buenísima (Madre sujeto 3) 	Estado de ánimo
	<ul style="list-style-type: none"> - Desde luego que él está <u>más tranquilo</u> (Madre sujeto 1) 	Tranquilidad



	<ul style="list-style-type: none">- <u>Emotivo para mí y para ella, porque cuando ellos se van, su conversación son los payasos</u> (Madre sujeto 3)- <u>Las dos estábamos ilusionadas con los payasos, yo viéndole a ella claro, y al final me metían en su mundo o sea yo me he reído mucho con ellos, vamos que la terapia me ha servido a mí también</u> (Madre sujeto 3)	Emoción
	<ul style="list-style-type: none">- <u>Y hombre más tranquila no, porque como ahora ella juega con ellos, cuando llegan los payasos está más nerviosa, más alegre.</u> (Madre sujeto 2)	Excitación/ Nervios
2.3. Mejora familiar	<ul style="list-style-type: none">- <u>Yo muy contenta, a mí también me han hecho reír, cosa que tampoco pensaba</u> (Madre sujeto 3)- <u>Mi hija me lo recuerda algún día, joo mamá un día llorabas de la risa</u> (Madre sujeto 3)- <u>Yo no me acordaba casi, ni que estaba en el hospital, me estaba riendo y lloraba y yo diciendo es que estoy llorando de risa, de lo bien que me lo estoy pasando.</u> (Madre sujeto 3)	Felicidad

4. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

El estudio muestra que el uso del humor a través de los PDH puede cambiar la forma de abordar la enfermedad.

En relación a los beneficios, la actuación de los *Teapiclowns* en niños afectados por procesos oncológicos reporta ventajas: mejora el estado de ánimo al proporcionar una zona segura “mágica”, donde las exigencias de la enfermedad se apartan temporalmente, y donde un lado más amable de la vida aflora siendo la perspectiva del niño el centro de atención; y distraen o desactivan la atención de la situación de sufrimiento derivada de la enfermedad y de la hospitalización al utilizar actuaciones distintas y lúdicas ante las rutinas regulares del hospital haciéndolas más fáciles para los niños y padres.

Es importante citar las limitaciones que he encontrado a lo largo de dicho trabajo:

En primer lugar este trabajo para mí ha sido un reto y una satisfacción. Al principio, antes de llegar al Aula Hospitalaria, pensé que la situación a la cual me iba a enfrentar me costaría mucho, e incluso no podría superarlo. Ahora, al terminar las prácticas, y al haber realizado este trabajo, me he dado cuenta que este pensamiento que tenía era erróneo. Volvería a repetir esta experiencia que he vivido, en la cual he aprendido mucho más de lo que he podido enseñar.

En segundo lugar, el escaso número de sujetos podría resultar una limitación, pero dado que el Estudio de Casos constituye método de investigación relevante dentro de las Ciencias Sociales implicando un proceso de indagación, la información recogida es significativa. Sin embargo, dado que los Estudios de Casos se basan en la recopilación de información detallada sobre una persona o grupo a lo largo de un tiempo considerable, el tiempo empleado ha supuesto la principal limitación, dado que un tiempo mayor habría permitido desarrollar mejor los cuestionarios y realizar entrevistas con mayor profundidad.

Además creo que es una investigación novedosa, ya que apenas hay estudios existentes en España sobre la eficacia de los PDH.

Todo ello lleva a considerar que podría proponerse como futuras líneas de investigación un Estudio de Casos con una muestra mayor, con alumnado en Aulas Hospitalarias de otras comunidades, e incluso con alumnado afectada por otro tipo de

enfermedades de larga duración. Ya que solo me he centrado en el alumnado con enfermedades oncológicas, y la muestra es pequeña, pues son los niños que ahora mismo están en la planta de pediatría del HUBU. Además el estudio se ha realizado con todos los sujetos en edad escolar que había ingresados con procesos oncológicos en la planta de Pediatría del HUBU.

Incluso, se podría plantear como futuras líneas de investigación:

- La introducción del humor en niños afectados por enfermedades crónicas y minoritarias como herramienta para lograr aprendizajes en el centro escolar de referencia.
- ¿Podemos introducir el humor como herramienta para lograr aprendizajes en la escuela?

Finalmente, partiendo de las preguntas de investigación planteadas ¿El uso del humor mejora el bienestar en los niños hospitalizados con niños con enfermedades de larga duración?, ¿El uso del humor es eficaz en los niños oncológicos?, ¿Es beneficioso/importante trabajar el humor con las familias con niños con enfermedades oncológicas?, ¿Son efectivos los payasos de hospital en la estancia de un niño hospitalizado?, ¿Los payasos de hospital ayudan a afrontar la enfermedad?, se indican las principales conclusiones del estudio realizado:

- El uso del humor en niños con procesos oncológicos ayuda a afrontar mejor la enfermedad.
- Las reacciones de los niños hospitalizados ante los payasos de hospital son positivas.
- La presencia de los payasos en el hospital proporciona beneficios importantes: desde la mejora en el estado de ánimo del paciente a la de sus padres.
- La intervención de los payasos de hospital contribuye a desarrollar una actitud más positiva hacia el tratamiento y las pruebas médicas.
- Por lo tanto, el uso del humor en niños oncológicos es una técnica activa de afrontamiento de la enfermedad.

5. COMPETENCIAS DEL GRADO

COMPETENCIAS	
CB1	Que los estudiantes hayan demostrado poseer y comprender conocimientos en un área de estudio que parte de la base de la educación secundaria general, y se suele encontrar a un nivel que, si bien se apoya en libros de texto avanzados, incluye también algunos aspectos que implican conocimientos procedentes de la vanguardia de su campo de estudio.
	El presente trabajo se ha realizado basándose en una investigación, más concretamente, un Estudio de Casos. Para ello se ha realizado un análisis de tipo cualitativo. La parte teórica de dicho trabajo está fundamentado y documentado en diversos libros y artículos sobre la temática que se aborda, los cuales han quedado recogidos en el apartado de referencias bibliográficas.
CB2	Que los estudiantes sepan aplicar sus conocimientos a su trabajo o vocación de una forma profesional y posean las competencias que suelen demostrarse por medio de la elaboración y defensa de argumentos y la resolución de problemas dentro de su área de estudio.
	A través del trabajo se expresa todo lo aprendido teóricamente, y lo que hemos realizado durante el periodo de prácticas se refleja en el trabajo, donde se demuestran las capacidades y conocimientos adquiridos durante los años de carrera.
CB3	Que los estudiantes tengan la capacidad de reunir e interpretar datos relevantes (normalmente dentro de su área de estudio) para emitir juicios que incluyan una reflexión sobre temas relevantes de índole social, científica o ética.
	En el Estudio de Casos, se aborda la metodología cualitativa. Para ello se han empleado dos instrumentos de recogida de datos. Se ha elaborado un cuestionario, donde se ha realizado un análisis de

	datos sobre el objetivo de trabajo mediante el programa Excel, y se ha presentado en tablas y gráficos toda la información con su correspondiente explicación. Además se ha realizado un análisis amplio de la entrevista para analizar los datos. Por último se han expuesto todas las conclusiones finales del trabajo con alguna aportación personal.
CB4	Que los estudiantes puedan transmitir información, ideas, problemas y soluciones a un público tanto especializado como no especializado.
	La información se ha desarrollado a lo largo del trabajo, a través de un objetivo principal y unas preguntas de investigación. Además con la exposición del trabajo se intenta que el alumno transmita la información al público, tanto especializado en el tema como no especializado, ya que previamente se ha enmarcado y realizado un estudio sobre la parte teórica de la temática abordada.
CB5	Que los estudiantes hayan desarrollado aquellas habilidades de aprendizaje necesarias para emprender estudios posteriores con un alto grado de autonomía.
	Se procura que con todos los aprendizajes adquiridos a lo largo de la carrera, tengamos un espíritu crítico, autonomía personal, creatividad, etc. para seguir investigando, o especializándonos en un estudio que nos interese y nos apasione. Además, a partir del trabajo que hemos desarrollado, podemos continuar especializándonos.
CGI	Conocer y comprender para la aplicación práctica: - Aspectos principales de terminología educativa. - Características psicológicas, sociológicas y pedagógicas de carácter fundamental, del alumnado en las distintas etapas y enseñanzas del sistema educativo. - Objetivos, contenidos curriculares y criterios de evaluación y, de un modo particular, los que conforman el currículo de Educación Primaria. - Principios y

	<p>procedimientos empleados en la práctica educativa. - Principales estrategias de enseñanza- aprendizaje. - Fundamentos de las distintas disciplinas que estructuran el currículo. - Rasgos estructurales de los sistemas educativos.</p>
	<p>A través de este trabajo de investigación se aprende diferente terminología y aspectos importantes sobre el tema que se aborda. Además también se estudia y profundiza sobre el alumnado que asiste al Aula Hospitalaria y sus características.</p>
CG2	<p>Desarrollar un compromiso ético en su configuración como profesional, que potencie la idea de educación integral con actitudes críticas y responsables, garantizando la igualdad de mujeres y hombres, la igualdad de oportunidades, la accesibilidad universal de las personas con discapacidad y los valores propios de una cultura de la paz y de valores democráticos.</p>
	<p>La elaboración del trabajo y su redacción, me ha permitido reflexionar sobre el compromiso social que adquiriré como futura maestra, por lo que deberé transmitir valores relacionados con la educación inclusiva.</p>
CEMP70	<p>Ser capaces de relacionar conocimientos teóricos y prácticos con la realidad del aula y del centro.</p>
	<p>Con todos los conocimientos teóricos que nos han enseñado y hemos aprendido a lo largo de los años de formación, tenemos que ser capaces de poder aplicarlos al aula. Esto nos favorecerá y nos enriquecerá.</p>
CEMP71	<p>Participar en la actividad docente y aprender a saber hacer, actuando y reflexionando desde la práctica, con la perspectiva de innovar y mejorar la labor docente.</p>
	<p>La actividad docente requiere de unos principios que debemos cumplir. El docente tiene que tener la capacidad de utilizar diferentes recursos, preparar espacios, buscar actividades en</p>

	función de las capacidades de los alumnos. Además tiene que actualizarse, ya que la educación va cambiando.
CEMP72	Participar en las propuestas de mejora en los distintos ámbitos de actuación que desde un centro se pueda ofrecer.
	Hay que ser partícipe y colaborar con todas las tareas que se nos proponen desde el centro escolar. También se puede plantear alguna otra idea que podamos tener y ponerla en marcha.
CEMP74	Conocer formas de colaboración con los distintos sectores de la comunidad educativa y del entorno social.
	Debemos informarnos de las distintas formas de colaboración con los diferentes sectores de la comunidad educativa y del entorno social para una mejor práctica educativa. Además ello nos ayudará en nuestra futura puesta en práctica.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AECC (s/f). *El cáncer en los niños*. Barcelona: Autor.

Álvarez, C., y San Fabián, J. (2012). La elección del estudio de casos en investigación educativa. *Gazeta de Antropología*, 28(1), 1-12.

Álvarez, M., y de Montalvo, F. (2010). *La familia ante la enfermedad*. Madrid: Universidad Pontificia Icade Comillas.

Ariza, L.M. (2014). El aula hospitalaria: una pedagogía en positivo. *Revista educación y futuro digital*, 9, 54-58.

Baliari, B., y Rosado, T. (2010). Lo esencial es invisible a los ojos: payasos que humanizan y promueven salud. *Aletheia*, 31, 4-15.

Barkmann, C., Siem, A.K., Wessolowski, N., & Schulte-Markwort, M. (2013). Clowning as a supportive measure in paediatrics - a survey of clowns, parents and nursing staff. *BMC Pediatrics*, 13, 166.

Battrick, C., Glasper, E.A., Prudhoe, G., & Weaver, K. (2007). Clown humour: the perceptions of doctors, nurses, parents, and children. *Journal of Children's and Young People's Nursing*, 1(4), 174-179.

Benito, A., y García, J. (2013). Terapiclowns: un proyecto innovador aplicado a la rehabilitación de personas con enfermedad mental grave. *Psiquiatría*, 6(3), 8-13.

Bustos, C., y Cornejo, R. (2014). Sentidos del trabajo en docentes de aulas hospitalarias: Las emociones y el presente como pilares del proceso de trabajo. *Psicoperspectivas*, 13(2), 186-197.

- Camuñas, A. (2009). El teatro clown en el entorno sanitario. *Index de Enfermería*, 18(1), 63-65.
- Christian, R., Ramos, J., Susanibar, C., y Balarezo, G. (2004) Risoterapia: Un nuevo campo para los profesionales de la salud. *Revista de la Sociedad Peruana de Medicina Interna*, 17(2), 57-64.
- De la Gándara, J., y García, J. (2013). El buen humor y la salud mental. *Psiquiatría*, 6(3), 6-7.
- Espada, M^a.C., Grau, C. y Fortes, M^a.C. (2010). Enseñar estrategias de afrontamiento a padres de niños con cáncer a través de un cortometraje. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 33(3), 259-269.
- Farrel, M., Kemp, B., Minoff, M., Newirth, C., Williamns, M. (productores) y Shadyac, T. (director). (1998). *Patch Adams* [cinta cinematográfica]. Estados Unidos: Universal Pictures.
- FEPNC (2007). *Psico-oncología pediátrica: valoración e intervención*. Barcelona: Autor.
- FEPNC (2014). *Cáncer en menores*. Recuperado el 12 de abril de 2016 de <http://cancerinfantil.org/>
- Fernández, M. (2000). La pedagogía hospitalaria y el pedagogo hospitalario. *Tabanque*, 15, 140-149.
- García, B. (2010). Una ventana abierta al sentido del humor en el aula. *Tándem*, 32, 1-13.
- Grau, C., y Cañete, A. (2000). *Las necesidades educativas especiales de los niños con tumores intracraneales*. Valencia: ASPANION.

- Grau, C. (2004). *Atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas o de larga duración*. Málaga: Aljibe.
- Grau, C., y Fernández, M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 33(2), 203-212.
- Gutiérrez, M.A., Ortigosa, J.M., Girón, O., Ruiz, R., Sánchez, J., Guirao, M.J., Zambudio, G., Astillero, M.J., Castaño, I., y Cárceles, M.D. (2008). Evaluación del efecto de la actuación de los payasos de hospital sobre la ansiedad, en los niños sometidos a una intervención quirúrgica. *Cirugía Pediátrica*, 21, 195-198.
- Koller, D., & Gyski, C. (2007). The life threatened child and the life enhancing clown: Towards a model of therapeutic clowning. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine*, 5(1), 17-25.
- Linge, L. (2013). Joyful and serious intentions in the work of hospital clowns: A meta-analysis based on a 7-year research project conducted in three parts. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 8, 18907.
- Meisel, V., Chellew K., Ponsell, E., Ferreira, A., Bordas, L...García-Bandas, G. (2009). El efecto de los “payasos de hospital” en el malestar psicológico y las conductas desadaptativas de niños y niñas sometidos a cirugía menor. *Psicothema*, 21(4), 604-609.
- Moliner, M. (2001). *Diccionario de uso del español*, 2º ed., 3ª reimp. Madrid: Gredos.
- Pacheco, M., y Madero, L. (2003). Oncología pediátrica. *Psicooncología*, 0 (1), 107-116.

- Provine, R.R. (2004). Laughing, Tickling, and the Evolution of Speech and Self. *Current Directions in Psychological Science*, 13(6), 215-218.
- Rodríguez Gómez, G., Gil Flórez, J., y García Jiménez, E. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*, 2ª ed. Archidona: Aljibe.
- Rodríguez, M. (2012). *Cómo investigar con Estudios de Casos*. Bolivia: CEDID-FIFIED.
- Sánchez, J., Gutiérrez, J., Santacruz, J., Romero, C y, Ospina, J. (2009). El humor como estrategia terapéutica en niños hospitalizados en unidades pediátricas en Pereira (Colombia). Reporte de una experiencia. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 38(1), 99-113.
- Stake, R. (1999). *Investigación con estudios de casos*. Madrid: Morata.
- Terapiclown (2016) ¿Qué es un payaso de hospital? Recuperado de: www.terapiclowns.org
- Torres de Sánchez, H. (2003) El humor como herramienta para lograr aprendizajes. *Telos*, 5(3), 408-423.
- Yin, R. (2009). *Case Study Research. Design and Methods*, 4ª ed. London: SAGE.

ANEXOS

ANEXO I

Entrevista a los padres

1. ¿Te resultó llamativo la primera vez que viste a los payasos en el hospital?
¿Cómo reaccionaste?
2. ¿Cómo reaccionó la niña en el momento de verles?
3. ¿Siguen haciendo el mismo efecto-ilusión meses después?
4. ¿Crees que ha mejorado en el tratamiento-estancia de la enfermedad en el hospital?

ANEXO II

Cuestionario tipo Likert para las niñas

Queremos conocer cuál es tu opinión sobre las siguientes cuestiones.

Por favor, marca sólo una casilla para cada fila, si marcas más de una no podremos contar tu respuesta. Si es difícil elegir solo una respuesta, piensa en cuál es tu opinión la mayor parte del tiempo.

Por favor responde cada fila marcando con una cruz (x) la respuesta.

No hay respuestas correctas ni incorrectas, solo es importante que sea sincero,

Muchas gracias por tu colaboración.

ÍTEMS Quando veo a los payasos de hospital...	Nunca	Pocas veces	Algunas veces	La mayoría de las veces	Siempre
...la primera vez me hizo mucha ilusión, no me lo esperaba.	1	2	3	4	5
...estoy tranquila/o, relajada/o.	1	2	3	4	5
...después de meses me hacen ilusión.	1	2	3	4	5
...me ayudan a distraerme y me siento bien	1	2	3	4	5
...me ayuda en la enfermedad.	1	2	3	4	5

ANEXO III

Consentimiento Informado para Participantes de la Entrevista.

Estoy de acuerdo en participar en un Trabajo Fin de Grado titulado “El humor como método terapéutico de curación en los niños oncológicos de larga duración y sus familias”, promovido por la Universidad de Burgos, conducido por la alumna: Julia Bastida Susinos y dirigido por: María Fernández Hawrylak.

El propósito de este trabajo es comprobar si el uso del humor como técnica activa del afrontamiento de la enfermedad es eficaz en los niños oncológicos y sus familias, para ello quiero realizar una entrevista a cada familia y un cuestionario tipo Likert para los niños.

Entiendo que participaré en una entrevista estructurada, que es una conversación entre dos personas cuidadosamente planeada, diseñada para obtener información de un área definida de interés, en un ambiente permisivo y no directivo. El tiempo de participación en la entrevista será alrededor de los diez minutos.

Comprendo que mis respuestas serán tratadas de forma anónima y que todos los datos recogidos serán confidenciales.

Estoy de acuerdo en que cualquier información aportada para este estudio pueda ser utilizada de la forma en que se considere más apropiada para su incorporación al mismo Trabajo Fin de Grado, y que no será usada para ningún otro propósito fuera de la investigación sin mi consentimiento.

Si alguna de las preguntas me resultase incómoda o no quisiera responderlas, tengo derecho a hacérselo saber al conductor y no responderlas.

Entiendo que este trabajo no supone riesgo físico o psicológico alguno, y que soy libre de retirar mi participación en cualquier momento sin penalización.

Si posteriormente tengo alguna pregunta o duda relacionada con mi participación en este estudio puedo ponerme en contacto con la alumna Julia Bastida Susinos, bien por correo electrónico (jbs0046@alu.ubu.es) o por teléfono llamando al 609960184

Mediante la firma en este documento reconozco que se me ha descrito verbalmente el estudio de investigación, incluyendo la información contenida en este documento, que las intervenciones serán grabadas (salvo aquella información en la que solicite que no se haga) y que voluntariamente accedo a participar.

(Firma del participante)

(Fecha)

(Firma del investigador)

(Fecha)

MUCHAS GRACIAS POR SU PARTICIPACIÓN

ANEXO IV

FICHA DE DATOS SOCIODEMOGRÁDICOS DEL FAMILIAR PARTICIPANTE

Sexo:

Mujer ☐ Hombre ☐

Fecha de nacimiento:

Curso y Etapa de estudios que cursa mi hijo/a:

1º ☐ 2º ☐ 3º ☐ 4º ☐ 5º ☐ 6º ☐

Infantil ☐ Primaria ☐ Secundaria ☐ Bach ☐ Otros ☐

Tipo de enfermedad:

Miembro de alguna asociación:

NO ☐ SI ☐ Indicar nombre:

Lugar de residencia (solo ciudad):

Teléfono de contacto:

ANEXO V

Burgos, a 5 de abril del 2016

AUTORIZACIÓN CUESTIONARIO

D/D^a _____ con D.N.I _____ acepto en
que mi hijo/a _____ con DNI _____ participe en la
realización de un cuestionario tipo Likert para el posterior análisis para mi Trabajo
Fin de Grado bajo el título: “El humor como método terapéutico de curación en los
niños oncológicos de larga duración y sus familias”

(Firma del participante)

(Firma del padre o madre)

(Firma del investigador)

Le agradezco mucho su participación

ANEXO VI:

-Entrevista Sujeto 1

Entrevista realizada: 21 de abril del 2016.

Hora: 11:32 h de la mañana.

Duración total: 3:26 minutos.

Género: Femenino.

Lugar: Sala de profesores del Aula Hospitalaria.

Entrevistador: *Bueno, pues Buenos días, lo primero de todo gracias por estar aquí y participar en esta entrevista en Burgos a 21 de abril del 2016. Ya tengo el consentimiento que me has firmado para poder grabar esta entrevista, y además voy a poner la grabadora del móvil por si acaso fallara alguna de las dos. Si estás de acuerdo, pasamos a contestar las preguntas. ¿Vale?*

Entrevistado: *Si, si estoy de acuerdo.*

Entrevistador: *Vale, ¿Te resultó llamativo la primera vez que viste a los Payasos en el Hospital? ¿Cómo reaccionaste?*

Entrevistado: *Eee, si vamos nos encantó, nos encantó es que no conocíamos ni si quiera su existencia entonces cuando estuvimos aquí ingresados en agosto, ellos estaban de vacaciones pues entonces aquí no había nada ¿no? Y de repente ingresamos además fue por Navidad la primera vez, y bueno pues alucinamos con los payasos, bueno luego hubo teatro, luego hubo lo de los legos que les regalaron a los niños, unos playmobils perdón y bueno pues estábamos alucinados con todo ee con todo o sea con todas las colaboraciones, como coincidió que era Navidad y estaban todos pues bueno alucinamos, yo por lo menos me quede muy sorprendida y me gustó muchísimo.*

Entrevistador: *Muy bien ¿Cómo respondió el niño en el primer momento de verles?*

Entrevistado: *Pues le dio mucha vergüenza, muchísima además me acuerdo que bueno pues que eso estábamos en la habitación y eso y entraron y bueno yo también me quedé un poco también cohibida porque no sabía que venían a las habitaciones uno por uno y tal... y el niño directamente no miraba, ni miraba, ni respondía y además se fueron y dijo que pesados tal o sea no le gustó nada , nada por eso*

porque le pilló a él solo, porque yo creo que a lo mejor si es un espectáculo donde hay más niños pues reaccionas de otra manera, pero así que te estén mirando directamente que tu tengas que contestar, bueno, ni contestaba ni miraba ni nada nada.

Entrevistador: *¿Y meses después siguen haciendo la misma ilusión?*

Entrevistado: *Eee o sea ahora le encanta o sea así como antes decía que pesados al principio ahora le encanta, vienen y contesta y reacciona y de hecho ayer le pregunte cuando vinieron los payasos, como tenía la entrevista pues le pregunte ¿Oye y a ti te gusta mucho los payasos? Y dijo si pues me gustan mucho, se ríe contesta, al principio no me gustaba y ahora sí. Ósea que ha cambiado totalmente, a parte ya les conoce y ya es diferente. Claro, ¿es como sus amigos no? Claro a lo mejor estamos por el pasillo y hasta se acerca y tal, que ¿antes era impensable no? Antes no, no incluso les esquivaba incluso se iba por el otro pasillo que no estuviera, y ahora pues no.*

Entrevistador: *Y ¿Crees que la intervención de los payasos ha influido a mejorar le tratamiento de la enfermedad en el hospital? ¿se nota que el niño está más tranquilo? ¿o menos alteración ante la presencia de los payasos?*

Entrevistado: *Pues hombre que haya influido a mejorar el tratamiento, pues bueno es lo que es y no es que influya, pero si a lo mejor en su actitud a la hora de venir, que como venimos justo los miércoles y justo están ellos pues entonces pues bien, le gusta y mucho mejor.*

Y desde luego él está más tranquilo y le gusta si sabemos que vamos a venir el miércoles y que les vamos a ver, y él está contento, le gusta sí, sí.

Entrevistador: *Vale pues muchas gracias por la entrevista.*

-Entrevista sujeto 2

Entrevista realizada: 22 de abril del 2016.

Hora: 12:30 h de la mañana.

Duración total: 2:28 minutos.

Género: Femenino.

Lugar: Sala de profesores del Aula Hospitalaria.

Entrevistador: *Bueno, pues Buenos días, lo primero de todo gracias por estar aquí y participar en esta entrevista en Burgos a 22 de abril del 2016. Ya tengo el consentimiento que me has firmado para poder grabar esta entrevista, y además voy a poner la grabadora del móvil por si acaso fallara alguna de las dos. Si estás de acuerdo, pasamos a contestar las preguntas. ¿Vale?*

Entrevistado: *De acuerdo*

Entrevistador: *¿Te resultó llamativo la primera vez que viste a los Payasos en el Hospital? ¿Cómo reaccionaste?*

Entrevistado: *Eeee es que la primera vez no fue aquí, fue en el hospital de Madrid, entonces pues bien o sea me hizo mucha alegría ver a los payasos.*

Entrevistador: *¿Cómo respondió la niña en el primer momento de verles?*

Entrevistado: *Eeee las dos porque la primera vez fue con mi otra hija en Madrid y la otra aquí en Burgos eee bien la primera vez muy bien.*

Entrevistador: *¿Contenta?*

Entrevistado: *sí o sea pues mi hija mayor estaba perfectamente como que eran los payasos que iba al circo y la niña al principio como estaba bien pues también la hizo ilusión.*

Entrevistador: *Muy bien*

Entrevistador: *¿Y sigue haciendo la misma ilusión meses después de estar aquí ingresados?*

Entrevistado: *Pues ahora sí, como ahora la niña ya está bien le hace mucha ilusión ya les conoce, se divierte con ellos, o sea ya como que son de la familia pero también es verdad que cuando estuvo muy mal no la hizo gracia, no quería que fueran.*

Sí, si no aparte de no hacerles caso me pedía que por favor que no entraran o sea yo le decía vienen los payasos pues no quiero que entren.

Entrevistador: *¿Crees que la intervención de los payasos ha influido a mejorar el tratamiento de la enfermedad? ¿Se nota a la niña más tranquila?*

Entrevistado: *Yo creo que es muy positivo pues eso para los niños que están aquí enfermos y que están mucho tiempo, que está muy bien pero también es verdad que cuando realmente están malos pues nada les hace gracia y hombre más tranquila no, porque como ahora ella juega con ellos, cuando llega los payasos pues está más nerviosa, más alegre.*

Entrevistador: *Vale pues muchas gracias por la entrevista*

Entrevistado: *Pues nada, gracias a ti.*

-Entrevista Sujeto 3

Entrevista realizada: 14 de abril del 2016.

Hora: 11:15 h de la mañana.

Duración total: 10:45 minutos.

Género: Femenino.

Lugar: Sala de profesores del Aula Hospitalaria.

Entrevistador: *Bueno, pues Buenos días, lo primero de todo gracias por estar aquí y participar en esta entrevista en Burgos a 14 de abril del 2016. Ya tengo el consentimiento que me has firmado para poder grabar esta entrevista, y además voy a poner la grabadora del móvil por si acaso fallara alguna de las dos. Si estás de acuerdo, pasamos a contestar las preguntas. ¿Vale?*

Entrevistado: *Ee, vale sí.*

Entrevistador: *Vale, ¿Te resultó llamativo la primera vez que viste a los Payasos en el Hospital?*

Entrevistado: *Eee pues sí, sí me resultó llamativo, porque yo nunca había estado ingresada en el hospital y no sabía que para los niños había también payasos, es como que lo habría visto en la tele y al llegar aquí y verlo pues me sorprendió, me sorprendió gratamente claro.*

Entrevistador: *Vale ¿Cómo respondió la niña en este caso en el primer momento de verles?*

Entrevistado: *Pues se puso contento mm ella estaba un poco malita con dolores y según les vio sonrió la verdad que enseguida les escucho, y vamos la gustó mucho si, alegre.*

Entrevistador: *Muy bien, ¿y meses después sigue haciendo el mismo efecto-ilusión en este caso en la niña?*

Entrevistado: *Mucha más ilusión, porque el primer momento fue pues mmm de contenta, alegre pero ya en los siguientes era como esperarles, era como venían los miércoles y ella ya estaba mira que son los miércoles que van a venir los payasos ee bueno emocionada y cuanto tardan, y espera ¿les oyes? . Y además pues mmm la encantaba hacer cosas con ellos o sea siempre estaba pensando ay cuando vengan los payasos, que me van a hacer también les voy a dar unas pegatinas y esta va a ser*

para Gasa Tomasa. Enseguida se aprendió los nombres, y estaba esperando a ver que payasos venía y hacerles cosas.

Entrevistador: *¿Interactuaban con ellos no?*

Entrevistado: *Sí, sí o sea ella enseguida a la semana o a las dos semanas cuando tenía un poquito más de confianza, su idea era escucharles pero a la vez jugar con ellos, y se hizo súper amiga de los payasos. La niña le daba mucho juego y ella quería jugar con ellos. Muy contenta, muy ilusionada.*

Entrevistador: *Y bueno por último ¿Crees que la intervención de los payasos ha influido a mejorar el tratamiento de la enfermedad? ¿Se nota a la niña más tranquila? ¿O se nota menos alteración ante la presencia de los payasos?*

Entrevistado: *Eee vamos yo creo que sí que ha ayudado muuucho, porque yo por ejemplo, es una niña alegre, como todos los niños, pero también ha tenido sus momentos bajos, entonces ha habido semanas en que la niña no estaba bien y sin embargo, por decirte algo, ha habido alguna semana que la niña estaba en la cama, y estaba triste, y han llegado los payasos, y se ha levantado y se ha puesto a jugar con ellos yo me acuerdo una semana que estaba muy tristilla y yo creo que hasta la enfermera comentó ¡uyy! hoy no está como siempre, porque a ella siempre la ha gustado jugar mucho con ellos y siempre preparar cosas y eso.*

Entrevistador: *Si muy activa.*

Entrevistado: *Muy activa, y fue entrar los payasos la veo que se levanta y empieza a jugar con ellos a hacerles cosas entonces anímicamente le levantan muchísimo la moral, me parece que ayudan muchísimo que hacen una labor buenísima y que los niños es que buff hablo en mi caso y bueno yo hablo. Es que por ejemplo la niña yo que se llega Navidad, y está pensando mañana que es martes ayy pues les voy a hacer una postal, entonces ese momento que está pensando en ellos y que les está haciendo la postal se está riendo, y está poniendo a Gasa y ¿Quién vendrá mañana? Y quien no sé qué e incluso alguna vez (entre risas) por contarte algo, pues mm mamá ¿puedes mirar a ver quién va a venir?, Porque claro aquí cada vez vienen dos claro. Y dice es que les voy a hacer una pegatina y quiero ponerles el nombre de los que van a venir y entonces digo bueno pues voy a ir a la máquina del café y miro a ver quién viene. Pues es Gasa Tomasa y no se quien...ah pues les voy a poner Gasa Tomasa y Clementina y tal y luego ya se lo deja o fue el aniversario de los payasos y*

ya estaba preparando ay pues les voy a hacer un tarta en un papel, les hizo una postal eeee su ilusión era cuando vinieran los payasos darles algo, igual que cuando ellos también la dan algo a ella o sea una pegatina, que a ver una pegatina los niños tienen ochenta mil pegatinas, pero las pegatinas de los payasos las tiene guardada y las ponían en la pared, y venia una enfermera y les decía esta pegatina me la han dado los payasos, esto me lo han dado los payasos, y para ella esa pegatina es...se la han dado los payasos o sea lo más importante de...Sí, sí yo creo que para ella mmm ha valido muchísimo la pena y bueno y ahora que ya no está hospitalizada aunque tenga que venir, bueno tú lo has podido comprobar que les ven por los pasillos. Ayer mismamente les ven por los pasillos y estar con ellos, y para acá y para allá. Y esperarles, o sea que vamos que ayudan muchísimo. Mi hija desde el primer momento es verdad que la han encantado, su reacción siempre ha sido de alegría de verles, y ponerse contenta y claro, ha ido pasando la segunda o tercera semana ya era ella la que quería jugar y cuando peor ha estado hasta un día que no iban a pasar porque estaba las persianas bajadas y estaba tal y claro entro la enfermera y la dice eee pues que estaban los payasos pero ya les he dicho que no pueden pasar porque la niña no está bien, abrió los ojos, ¡aaa los payasos!...y la dije ¿quieres que entren a saludar? Pero solo a saludar porque no estás bien y nada entraron la saludaron una sonrisa, y bueno la dije otro día van a estar más rato, ¿Vale? Vale. Y ella que entrarían a verla, a lo mejor si la digo que voy a entrar yo no quiere no lo se (entre risas) yo creo que disfruta mucho con ellos, se lo pasa bien, y el tiempo que ha estado hospitalizada si son los miércoles los que venían, es ¿Qué día es hoy? Y si un día ya mirando la hora después de comer, y yo diciendo que vienen un poquito más tarde, que están por las habitaciones, ayy ya vendrán, ay ya se les oye la musiquita, ya cuando empieza plin plin, (risas), ya se preparaba pues entonces genial, yo muy contenta, a mí también me han hecho reír, cosa que tampoco pensaba o sea igual que al principio estas tan mal tan mal, que bueno, y Sandra lo recuerda, y me lo dice algún día jooo mama un día llorabas de risa, llorabas, y yo si de risa, yo no pensaba que iba a llorar nunca, bueno reírme tanto con ellos que me hacía llorar, porque a la niña la veía tan ilusionada, ellos jugando los tres, Sandra cooperaba con ellos y se inventaba cosas, bailaba, y el verla así, en ese momento yo no me acordaba casi, ni que estaba en el hospital, o sea me estaba

riendo y lloraba y yo diciendo es que estoy llorando de risa , de lo bien que se lo está pasando Sandra en este momento tan emotivo para mí y para ella, porque cuando ellos se van, su conversación son los payasos, es ayy mamá que risa no sé qué y hemos bailado ee mama, jo que sí y ayy que risas porque hemos hecho la boda o yo que sé, cada día se inventan una historia los payasos, porque se lo curran mucho, entonces es yo voy a hacer de cura, y ella de cura, los casaba y se tenían que ir a no sé dónde, entonces, yo también me he reído con ellos , y yo también les he esperado ayy que va a venir los payasos Sandra, yo creo que las dos, estábamos ilusionadas con los payaos, yo viéndola a ella claro, y al final me metían en su mundo o sea yo me he reído mucho con ellos, vamos que la terapia me ha servido también a mí.

Entrevistador: *¡Qué bien!*

Entrevistado: *Y hasta que no lo ves, sinceramente no te lo crees, porque yo lo he visto en la tele, y a lo mejor he pensado: Joo pues a lo mejor si estas mal, a lo mejor no te apetecen los payasos, porque yo lo he pensado y sin embargo, ahora que lo he vivido y lo he visto, me parecen que hacen una labor buenísima para los niños, pero para los padres también, porque el ver que tu hijo se ríe, yo creo ,si es importante siempre, yo creo que estén buenos o malos, lo que tú quieres es que estén contentos, que sean felices...pues en un hospital es que una sonrisa, una emoción de esas, es que la valoras que la miras la cara y es que no miras más, no ves ni las camas, ni que estas en un hospital, miras que está contenta, y la alegría que tiene. ¿Y eso quien lo consigue? Pues un payaso alguien que no sea del ámbito del hospital, al ver un médico uy es el médico, la enfermera, muy bien que todo genial, pero el payaso es como exterior es como que viene a ti algo que les gusta siempre, y encima viene a verte, a tu habitación y te hace desconectar de lo que estás viviendo, o sea que a mí me parece una terapia buenísima, de agradecidos de que haya estas colaboraciones en los hospitales, que yo es que no sabía que había, yo nos sabía que aquí en Burgos en el hospital lo había, no me ha tocado y ahora que me ha tocado lo veo, lo valoro muchísimos y lo agradezco mucho.*

Entrevistador: *Pues nada, muchísimas gracias por esta entrevista.*

Entrevistado: *A ti.*

-Entrevista Sujeto 4

Entrevista realizada: 8 de abril del 2016.

Hora: 11:05 h de la mañana.

Duración total: 6:05 minutos.

Género: Femenino.

Lugar: Sala de profesores del Aula Hospitalaria.

Entrevistador: *Vale, pues Buenos días, lo primero de todo gracias por estar aquí y participar en esta entrevista en Burgos a 8 de abril del 2016. Ya tengo el consentimiento que me has firmado para poder grabar esta entrevista, y además voy a poner la grabadora del móvil por si acaso fallara alguna de las dos. Si estás de acuerdo, pasamos a contestar las preguntas, ¿vale?*

Entrevistado: *Si, de acuerdo*

Entrevistador: *Vale, bueno, pues ¿Te resultó llamativo la primera vez que viste a los payasos en el hospital?*

Entrevistado: *Hombre, pues hombre en un primer momento pues si me resultó llamativo pero vi que daban vida alegría pero en un primer momento pss reaccione con alegría porque después de recibir la noticia pues, pues un soplo de alegría nunca viene mal.*

Entrevistador: *Muy bien, ¿Cómo respondió ee la niña en este caso en el primer momento del verles?*

Entrevistado: *Pues en un primer momento, los primeros días entre el ambiente que se respiraba en la habitación y eso pues primero fue de indiferencia vió a los payasos, ella seguía con sus actividades, no era que tampoco no es una niña que pida, que el mundo circense no la llama mucho la atención, la verdad, nunca me ha pedido ir al circo. Pero en un primer momento yo la vi de indiferencia, tiene fotos que esta ella a lo suyo y los payasos haciendo piruetas, o sea que yo creo que aquí el trabajo de los payasos primero tienen que buscar buscan ellos primero a los niños y sin embargo si vas a un espectáculo tú vas a buscarles porque has elegido ir a ver eso. Entonces el trabajo es todavía más difícil porque tampoco es una situación normal entonces pues eee el estado de ánimo que al principio se encontraba de hacer una vida normal a que de repente estaba encerrada en una habitación, pues*

como que ella no relacionaba mucho el mundo del hospital, y que cada vez que abrían era para pincharla o para...(risas) y luego ya bueno poco a poco los payasos se van haciendo se la va llevando a su terreno y luego ya por lo menos ya les dirigía la mirada y luego pues poco a poco ya iba interactuando con ellos hasta que al final bueno salía a los pasillo los miércoles para ver si estaban los payasos vamos de pasar de ignorarle a ser ellos los niños los que buscan a los payasos.

Entrevistador: *¿Y en este caso meses después de pasar esta enfermedad sigue haciendo el mismo efecto?*

Entrevistado: *Yo creo que más, o sea cada vez les hace más ilusión es más ahora por ejemplo que ya no está ingresada, que tiene régimen de visitas al hospital de día, ella es la que dice ay pues prefiero tener la revisión de análisis o lo que la toque de tratamiento un miércoles que vienen los payasos o sea que, que es todo lo contrario, es más todavía, yo creo que se duplica o se triplica*

Entrevistador: *¿Entonces tú crees que la intervención de los payasos sí que ha influido a mejorar el tratamiento de la enfermedad?*

Entrevistado: *Hombre mejorar el tratamiento de la enfermedad ... el estado de ánimo sí, el tratamiento no, evidentemente quiero decir que si no responde al tratamiento los payasos poco pueden interferir en el tratamiento, pero sí en su estado de ánimo, ella por ejemplo cuando ingresó no podía salir de la habitación, no podía relacionarse con nadie, mm pues la única vía de escape era pues el día que venían los payasos, no es lo mismo ahora que puede ir al colegio aquí, al hospital, pero antes la única relación que tenía era conmigo que ya me tenía muy vista y otra vía de escape eran los payasos pero mejorar en el tratamiento no, sí en su estado de ánimo pues que cuando se marchaban la notaba mejor.*

Entrevistador: *¿Y más tranquila sí que estaba la niña?*

Entrevistado: *No, al contrario más acelerada, si en el sentido les acelera no en plan de nerviosismo sino su estado de ánimo les eleva, no de tranquilidad. Ésta en cuanto llegan los payasos igual se ponían a correr en la habitación y ella detrás de ellos y a veces salían por el pasillo y les tenía que perseguir les perseguía, tranquilidad no le daban sino que la daban bienestar, bienestar ya que para ella el hospital era como su casa, pues entonces los payasos formaban parte de su familia*



Entonces alteración pero no en el sentido de nervios en el sentido que ella se sentía a gusto cuando venían, en cambio al principio decía, joo pues a mí no me hacen gracia, o no me hacen reír, igual si le preguntas ella no se acuerda igual tiene el recuerdo más inmediato, y ella va a recordar ahora lo que le suponen los payasos a día de hoy ella cuando empezó no se acuerda. La verdad que es curioso pero estos niños y tal siempre recuerdan lo bueno, lo positivo ¡ay te acuerdas cuando traíamos una pizza o cuando venían los payasos! Pero por ejemplo nunca me dice ¿te acuerdas cuando me pinchaban y lloraba? igual le haces la valoración y dice sí sí yo desde un principio.

Entrevistador: *Vale pues muchas gracias por la entrevista.*

ANEXO VII

CÓDIGO DEONTOLÓGICO DE LOS *TERAPICLOWNS*

Los *clowns* también deben respetar unas normas básicas en los centros hospitalarios. Por esta razón se creó un código deontológico adaptado al mismo. La mayor parte de las organizaciones de payaso hospital utilizan un código deontológico común, nuestra asociación incluye uno junto al contrato laboral de sus miembros por el cual se comprometen a guardar y respetar secreto profesional y mantener la calidad y profesionalidad de las intervenciones sin limitar la calidad de los artistas.

-Artículo 1

El artista que interviene en el hospital es un profesional contratado y remunerado por CCclowns y MMmúsica. Ha sido formado en las artes del espectáculo y posee experiencia en ese campo. Recibe con dicha asociación, una formación específica del mundo hospitalario para comprender y respetar este medio y adaptar su intervención.

-Artículo 2

En el hospital, el artista sólo realiza actos que proceden de su competencia artística. Está presente en el hospital para ayudar a los niños y a sus familiares a soportar mejor su hospitalización. Manifiesta con su actividad que el humor y la fantasía pueden formar parte de la vida en el hospital. Debe ser consciente de intervenir siempre para mejorar el bienestar, tanto de los niños y de sus familias como el del equipo de salud. Actúa siempre con respeto hacia el trabajo del equipo sanitario.

-Artículo 3

El artista nunca interviene en solitario en el hospital, sino que siempre trabaja a dúo con su colega.

-Artículo 4

El artista es responsable de sus actos en el hospital. Ejerce en sus intervenciones el respeto de la dignidad, personalidad e intimidad del niño y de su familia. Ejerce todas sus intervenciones con la misma conciencia profesional, sin tener en cuenta la procedencia de la persona, sexo, nacionalidad, religión, costumbres, situación familiar, medio social, educación y enfermedad. Si le piden su opinión, se abstendrá de manifestar cualquier observación que pudiera ser inadecuada, y velará por no

hacer ninguna alusión desestabilizante sobre su procedencia costumbres, convicciones religiosas y políticas.

-Artículo 5

Se exige al artista el secreto profesional y confidencial. El secreto se refiere a lo que le ha sido confiado, pero también a lo que ha visto, oído, leído, constatado o comprendido sobre la identidad y el estado de salud de los niños. Se exige discreción en todos los lugares tanto en el interior como fuera del hospital (ascensores, vestuarios lugares públicos, etc.)

-Artículo 6

Para asegurar la calidad de sus intervenciones, el artista, posee, actualiza, y perfecciona sus conocimientos artísticos (técnicas de clown) y teóricos (desarrollo del niño, formación sobre sus patologías, vocabulario hospitalario, el dolor del niño, la muerte, etc.)

-Artículo 7

El artista vela siempre por la seguridad del niño. Ni en su interpretación, juegos, accesorios y desplazamientos debe exponer al niño a una situación de peligro.

-Artículo 8

El artista conoce, respeta y acata el reglamento interno reglas de higiene y seguridad específicas del hospital.

-Artículo 9

El artista no toma partido cuando le transmiten quejas concernientes al servicio hospitalario, problemas personales entre el personal y problemáticas de gestión.

-Artículo 10

En ningún caso, el artista acepta una comisión o propina por sus intervenciones. No puede prestarse ni participar en ninguna operación de promoción ni en ninguna distribución de objetos o accesorios con fines lucrativos; así como abstenerse de hacer declaraciones a los medios de comunicación sin autorización previa de la asociación.

ANEXO VIII

FOTOS DE LOS *TERAPICLOWNS* EN EL HUBU



Logotipo de los *Terapiclowns*.



Toda la plantilla de los payasos *Terapiclowns* que visitan el HUBU.



Foto de los *Terapiclowns* en el Aula Hospitalaria.



La payasa “Clementina” jugando con una niña oncológica.



Niño jugando en el Aula Hospitalaria, y los payasos haciendo la intervención.



Los payasos “Gasa Tomasa y Gerencio Tiritas” en la intervención en el Aula Hospitalaria.